



2014

“Um Lento Entardecer de Verão”: as narrativas pessoais de portadores de retinopatia

Tânia Jesus



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

“Um Lento Entardecer de Verão”: as narrativas pessoais de portadores de retinopatia

Tânia Daniela Lopes de Jesus

2014



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

**“Um Lento Entardecer de Verão”: as narrativas pessoais
de portadores de retinopatia**

Dissertação apresentada à Universidade de Coimbra para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Antropologia Médica, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Sandra Xavier (Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra) e do Professor Doutor Bruno Sena Martins (CES, Coimbra)

Tânia Daniela Lopes de Jesus

2014

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Introdução	1
1.A Retinopatia	4
2. “O desencantamento do mundo”	8
2.1 A hegemonia da visão: os regimes escópicos ou o paradigma visual na cultura ocidental ..	9
2.2. A Biomedicina como campo de saber	19
2.3. A “objectificação da cegueira enquanto deficiência visual”	25
2.4. Repondo o corpo no seu lugar: o corpo como forma de “ser-no-mundo”	33
2.5. A experiência do corpo “doente”	38
3. Metodologia	44
4. A Associação de Retinopatia de Portugal (ARP)	49
5. A experiência narrada por pessoas com retinopatia	53
5.1. Diagnóstico: os primeiros episódios da doença	53
5.2. Cuba: a depositária de esperança	60
5.3. A experiência da retinopatia na trajectória de vida	64
5.4. A invisibilidade da doença: estigma e identidade	76
5.5. “A culpa não é da retinopatia mas da sociedade”	80
6. Conclusão	85
7. Bibliografia	88
Anexos	93

Agradecimentos

Os meus agradecimentos vão, primeiro de tudo, para os entrevistados aqui contemplados. A todos eles o meu muito obrigado pelo seu contributo, que sem ele, este estudo não teria sido conseguido. Obrigado também à Associação de Retinopatia de Portugal por me receberem nas suas instalações e por todo o apoio e ajuda no recrutamento dos entrevistados.

Quero agradecer também aos meus orientadores, à Prof^ª. Dra. Sandra Xavier e ao Prof. Dr. Bruno Sena Martins, pelas conversas e orientações, pela amizade e por todo o conhecimento que me transmitiram. Aos professores de licenciatura e mestrado que na sua generalidade fizeram parte do meu percurso académico, partilhando experiências e conhecimentos que de certa forma contribuíram para a realização desta dissertação.

Às minhas amigas. Inês, Sofia, Carla, Cátia, Diana, Su, Paula, Ângela, Carina, Catarina, Susana. Estou-vos grata por terem estado presentes e pelo apoio ao longo dos anos.

Ao meu prezado namorado e amigo, Rafael, pela paciência e ânimo nas horas de desalento e cansaço, e, principalmente, pela sua sempre presença. Um muito Obrigado.

Por último, e porque os últimos são sempre os primeiros, um agradecimento especial à minha família. Aos meus queridos pais, António e Lúcia, irmãos, Carla, Filipe e Fernando, tios, Edite e Carmino, cunhadas e cunhado pelo apoio e amor incondicional. Um muito obrigado também aos meus pequenos amores, os meus sobrinhos, por tornarem a minha vida mais colorida, Pedro, Fabiana, Beatriz e a Larinha.

Resumo

A presente investigação, ancorada em abordagens teórico-metodológicas utilizadas pela antropologia médica, tem como pendor a análise, através da recolha de narrativas de sujeitos portadores de retinopatia, do sentido atribuído à experiência subjectiva da doença. A retinopatia caracteriza-se por um grupo de doenças degenerativas da retina, que conduzem à perda progressiva da visão ao longo da vida. O sentido da visão está permeado de significados sociais que marcam a vida de quem dele não pode fazer uso. Sendo considerado o sentido mais importante no acesso ao mundo, a experiência das pessoas que o perderam ou o vão perdendo é circunscrita a uma “narrativa de tragédia pessoal” fundada na ideia de incapacidade e infortúnio, erigida pela biomedicina consagrada na modernidade ocidental.

Assim, seguindo uma abordagem que concilia a representação e a experiência da doença, o mais intrigante desta dissertação é o tentar perceber como as pessoas com retinopatia experienciam e dão significado à perda da visão ao longo da vida e ao mesmo tempo de que modo a experiência da doença é influenciada pelas representações erigidas sob a perda deste sentido, através da perpetuação de preconceitos e estereótipos. Constata-se que o modo como os indivíduos vivenciam a perda de visão está dependente de concepções, representações e significações de ordem pessoal e social, num quadro sociocultural dinâmico, onde estão em constante reavaliação.

Palavras-chave: Retinopatia, Experiência, Visão, Representação, Antropologia médica.

Abstract

The present investigation, anchored in theoretical and methodological approaches used in medical anthropology, has as bias the analysis, through the collection of narratives of patients with retinopathy, of the meaning assigned to the subjective experience of disease. The retinopathy is characterized by a group of degenerative diseases leading to the progressive loss of sight over the life. The sense of sight is permeated with social meanings which mark the life of who cannot make use of it. Being considered the most important sense in the access to the world, the experience of people who have lost it or are losing it is circumscribed to a “narrative of personal tragedy” founded in idea of disability and misfortune, erected by the biomedicine consecrated in Western modernity.

Thus, following an approach that reconciles the representation and the experience of disease, the most intriguing of this dissertation is to try to understand how people with retinopathy experience and give meaning to the loss of sight over the life and, at the same time, in what way the experience of disease is influenced by the representations erected under the loss of this sense, through the perpetuation of prejudice and stereotypes. It is noted that the way in which individuals live the loss of sight is dependent of conceptions, representations and meanings of personal and social order, in a dynamic sociocultural frame, were they are in constant reevaluation.

Keywords: Retinopathy, Experience, Sight, Representation, medical anthropological.

Introdução

Quando atingires a minha idade terás perdido quase por completo a vista. Verás a cor amarela e sombra e luzes. Não te preocupes. A cegueira gradual não é coisa trágica. É como um lento entardecer de Verão. (Borges, 1998 in Martins, p. 230).

Esta fábula de Jorge Luis Borges citada por Martins (2006) referente ao “encontro sonhado de si consigo mesmo” onde a previsão da cegueira lhe é revelada, vai de encontro com o pendor do presente estudo. Assim como aconteceu com Jorge Luís Borges, em que a cegueira adveio aos 55 anos de idade, proveniente de uma doença que lentamente lhe tirou a visão, e cujo processo ele descreve como “um lento entardecer de Verão”, também os portadores de retinopatia convivem com essa perda sensorial ao longo das suas vidas.

Esta dissertação tem como objecto de estudo as narrativas pessoais de portadores de retinopatia¹. A retinopatia provoca, ao longo do tempo, alterações fisiológicas na retina do olho, rompendo com o seu normal funcionamento. Devido ao seu carácter degenerativo, esta doença, leva à perda progressiva do sentido da visão, constituindo-se como uma importante causa de cegueira no mundo. Segundo a OMS (2014), no mundo existem aproximadamente 285 milhões de pessoas com incapacidade visual, entre as quais 39 milhões são cegas e 246 milhões apresentam baixa visão.

O interesse por este objecto de estudo cristalizou-se pelas particularidades que esta doença ostenta. Caracteriza-se como uma doença genética e hereditária, detectada, na maioria dos casos, numa idade precoce. Sem cura. O seu único sintoma é a perda gradual de visão. E não existe um período definido para o seu desfecho final, a cegueira.

Assim, com a presente dissertação propus-me a indagar sobre o modo como os pacientes com retinopatia atribuem sentido às suas experiências de doença. Como as pessoas ao longo da vida experienciam/vivenciam/lidam com uma doença que rouba o sentido mais privilegiado pela nossa sociedade? Qual o significado que atribuem à retinopatia? Como este significado é construído? E qual o impacto da doença na vida familiar, no trabalho, na identidade e na auto-imagem?

¹ Apesar do vasto leque de doenças que existem na retina com determinadas terminologias, vou utilizar o termo Retinopatia para caracterizar de maneira geral as doenças degenerativas da retina que os entrevistados desta dissertação têm.

Para responder a estas questões segui o método de investigação de ordem qualitativa. Recolhi narrativas pessoais de portadores de retinopatia através da realização de entrevistas semiestruturadas. A preferência pela recolha de narrativas de experiência pessoal de doença como técnica a seguir para a análise aqui proposta deveu-se ao facto de estas se tornarem uma questão central na Antropologia Médica, sobretudo porque servem bem o propósito de elaborar análises centradas no significado, nas descrições de doença pessoais como estratégias com as quais as pessoas atribuem sentidos culturais ao sofrimento (Good, 1994; Kleinman, 1988).

Rejeitando a concepção da doença como uma entidade biológica universal, e o corpo como uma máquina, que a biomedicina proclama, assumo a doença como um processo experiencial, cujas manifestações dependem dos factores culturais, sociais e psicológicos que operam em conjunto com os processos psicobiológicos (Good, 1994). Seguindo esta linha de pensamento, os fenómenos da doença são interpretados através de uma linguagem formada a partir de uma estrutura onde relações sociais, políticas e económicas ocorrem. Assim, doença-corpo-sociedade formam uma tríade interligada através da qual os processos naturais são manifestados no corpo do indivíduo, mas é o corpo social, que em última instância, responde a esses processos sociais (Almeida, 2005). Desta forma, o corpo constitui-se como a ferramenta original pelo qual os humanos moldam o seu mundo e a substância original a partir da qual o mundo humano é moldado (Almeida, 2005).

Portanto, a experiência de quem sofre pode ser compreendida como um produto social, que é construído e reconstruído na acção entre categorias de significado socialmente constituídas e forças político-económicas que moldam a vida diária (Scheper-Hughes e Lock, 1987). Como refere Clifford Geertz (1989), a cultura é o universo de símbolos e significados que permite aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e guiar as suas acções.

Atendendo a esta ideia, esta dissertação procurou uma estrutura geral para investigar a relação entre a experiência subjectiva da retinopatia e as representações culturais que lhe estão subjacentes. Por outras palavras, privilegiou uma abordagem que concilia perspectivas construtivistas e fenomenológicas.

Assim, para uma compreensão mais enriquecida do modo como os pacientes com retinopatia atribuem sentido às suas experiências de doença, num primeiro capítulo serão expostos os aspectos biológicos/fisiológicos da retinopatia, ou seja, a explicação biomédica da doença, a sua etiologia e nosologia. Aqui pretende-se, perceber as

alterações fisiológicas que a retinopatia provoca no corpo acometido por ela. O segundo abarcara as representações culturais erigidas pela modernidade ocidental sobre o sentido da visão, a doença, e a cegueira, dividindo-se em 5 subcapítulos. Numa primeira parte será exibida uma incursão sobre a suposta hegemonia da visão na cultura ocidental, mais concretamente a circunscrição que esta assumiu com o advento da modernidade. Nas duas partes subsequentes, o olhar será lançado sobre o quadro epistémico e hermenêutico da biomedicina, fornecedor de um vocabulário social no seio de sociedades medicalizadas. Expondo as representações erigidas por este dominante campo de saber em torno de doença e cegueira, erigida como deficiência visual. Com esta análise das representações culturais pretende-se repensar as questões estruturantes que fornecem significado à experiência da perda de visão. Nas últimas duas partes, serão desmistificadas as categorias de “doença” e “corpo”, através de uma posição crítica tomada pelas ciências sociais. No terceiro capítulo, são delineados os caminhos metodológicos percorridos. Nos derradeiros capítulos, o quarto e o quinto, tem lugar o ponto de vista incorporado de mulheres e homens que experienciaram nos seus corpos e nas suas vidas esta enfermidade.

Porém, é importante problematizar a ideia de experiência. Um cientista social não consegue apreender verdadeiramente a experiência da doença. O que ele faz é uma interpretação dos dados recolhidos, ou seja, das narrativas que lhe são contadas. A experiência apresenta um carácter fluido, multifacetado e, sobretudo, indeterminado, que escapa aos cientistas sociais que buscam decifrar códigos operantes subjacentes às práticas (Rabelo *et al.*, 1999). A maneira como os indivíduos compreendem e se engajam activamente nas situações em que se encontram ao longo da vida não pode ser deduzida a um sistema coerente e ordenado de ideias, símbolos e representações. Como advoga, Jackson (1996) “o conhecimento através do qual se vive não é necessariamente idêntico ao conhecimento através do qual se explica a vida”. (Jackson, 1996 *in* Rabelo, Alves, & Souza, 1999, p.11).

Contudo, através da conjugação de componentes experienciais e representacionais, este estudo pretende contribuir para a construção de um conhecimento sobre a doença em questão, a retinopatia, que não seja mero subsidiário da medicina. Mas ao mesmo tempo possa relacionar-se com ela. Espera-se que o conhecimento produzido por este projecto de investigação possa ser utilizado para tornar mais eficiente a abordagem ao paciente por aqueles que tenham interesse em conhecer e modificar a condição de vulnerabilidade de determinados grupos.

1.A Retinopatia

A retinopatia é o termo médico utilizado para designar lesões patológicas que afectam a retina do olho. O olho é um órgão especializado para a detecção e análise da luz. De acordo Germain *et al*, este órgão é uma câmara de fluido cercado por três camadas de tecido, constituindo a retina a sua camada mais interna e a sua estrutura fundamental, apesar de não poder subsistir sem as outras. (Germain *et al.*, 2010). A retina é uma membrana de estrutura complexa. Divide-se em duas camadas: uma fina, denominada de epitélio pigmentar, e uma mais encorpada, constituída de várias camadas de células, chamada de retina neural. Nesta última camada encontram-se células denominadas fotorreceptores, porque convertem a luz em impulsos eléctricos que levam as mensagens ao cérebro, onde o processo de visão realmente ocorre. Os fotorreceptores são de dois tipos, os cones e os bastonetes (Pina & Fernandes, 2010). “Os cones estão relacionados com a forma e discriminação das cores, apenas funcionam numa luminância intensa e compete-lhes a sensação visual das formas e cores” (Pina & Fernandes, 2010, p. 39). Por sua vez, os bastonetes são, “altamente sensíveis, susceptíveis de captar estímulos de luminância muito baixa e são indispensáveis à visão na penumbra, estando relacionados com o movimento (periferia) e com a visão nocturna” (Pina & Fernandes, 2010, p. 39). Esta membrana nervosa, a retina, tem, então, como função transmitir para o cérebro os estímulos luminosos que recebe para serem transformados em estímulos visuais (Germain *et al.*, 2010). Desta forma, pode-se afirmar, que a percepção visual é um processo sensorial iniciado na retina, e completado no córtex cerebral, o que implica que qualquer alteração que ocorra nesta área pode indicar o risco de perda parcial ou total da visão.

Esta parte do olho é sensível a uma variedade de doenças, entre as quais a retinopatia pigmentar e outras degenerações retiniais hereditárias, também designadas de distrofias da retina, a retinopatia diabética, o descolamento da retina, a degeneração macular ligada à idade, entre outras. Apesar deste leque vasto de patologias, de seguida, irei falar apenas das distrofias da retina e do descolamento da retina por serem as doenças que os entrevistados desta dissertação são portadores.

As primeiras, as distrofias de retina, são um grupo heterogéneo de doenças especificamente hereditárias², em que a retinopatia pigmentar (RP) é o maior subgrupo

² Deve-se notar que estas doenças manifestam-se, em mais de metade dos casos, de forma esporádica e o modo de herança ainda não está claramente definido.

e também a mais comum, com uma prevalência global de 1 em 4000 pessoas, sendo que mais de 1 milhão de pessoas são suas portadoras em todo o mundo. Por vezes, é o termo utilizado como sinónimo para esta classe de doenças (Delyfer *et al.*, 2004 e Pina & Fernandes, 2010). Estas afecções oculares têm em comum o facto de provocarem a diminuição lenta e progressiva da visão, através de uma degeneração progressiva dos fotorreceptores e do epitélio pigmentado³ (Pina & Fernandes, 2010). Podem manifestar-se depois do nascimento, até à idade adulta, dependendo, principalmente, dos diferentes tipos de retinopatia pigmentar. Estas englobam uma serie de manifestações com várias causas genéticas (apresentando mais de 150 desordens genéticas) e defeitos biológicos diversos (Pina & Fernandes, 2010 e Samardzija *et al.*, 2010 e Jin *et al.*, 2009).

Normalmente, os sintomas apresentados pelos portadores de distrofias oculares estão directamente relacionadas com o conjunto de células fotorreceptoras afectadas pela doença. A degeneração das células bastonetes provocam a cegueira nocturna nos seus portadores e defeitos substanciais no campo periférico, originando uma redução do campo visual⁴. Os cones, por sua vez, raramente são directamente afectados pelas mutações identificadas e, em muitos casos, degeneram secundariamente aos bastonetes o que representa a perda da visão central (Delyfer *et al.*, 2004). Este processo depende da gravidade da doença, que vai desde uma leve perda do campo visual, podendo passar despercebida até à visão em túnel causada pela perda profunda do campo visual e uma função visual central marcadamente reduzida. A cegueira completa ou total é, frequentemente, o estágio final da doença (Samardzija *et al.*, 2010).

No entanto, apesar, de ao longo da última década, um número crescente de genes causadores terem sido identificados, nenhuma abordagem terapêutica foi bem-sucedida na recuperação ou estagnação da degeneração da retina, tendo os doentes de conviver e adaptar-se à perda progressiva da visão. Esta situação deve-se em parte ao facto dos mecanismo de degeneração da retina com retinopatia pigmentar ainda não serem bem claros (Jin *et al.*, 2009). Embora, suplementos de vitamina A, luteína ou ácido docosahexaenóico têm sido defendidos por diversos investigadores e prescritos aos

³ Apesar de não ter anunciado anteriormente, o epitélio pigmentado (EPR) absorve os raios luminosos provenientes do exterior ou interior e desempenha um papel importante para a nutrição e manutenção dos fotorreceptores.

⁴ A expressão "Campo Visual" refere-se a toda a área que é visível com os olhos fixados em determinado ponto, ou seja, o campo visual de um dos olhos de um indivíduo é a área passível de ser vista para a frente, para as laterais direita e esquerda, para cima e para baixo, quando este mantém o olho que está sendo examinado, imóvel em um ponto fixo, em uma linha recta horizontal paralela ao solo (Palay & Krachmer, 1997).

pacientes, os seus efeitos ainda são controversos e a longo prazo os seus benefícios são desconhecidos (Jin *et al.*, 2009).

Ainda em relação aos suplementos de vitamina “A”, segundo as entrevistas recolhidas, entre os próprios oftalmologistas não há um consenso na sua aplicabilidade ou eficácia. Se uns alegam que podem ter benefícios e por isso recomendam-nos, outros declaram que não tem qualquer efeito, seja ele positivo ou negativo. Para além disto, novas terapias biológicas estão a ser desenvolvidas, tais como a terapia génica, o transplante da retina ou a substituição das células da retina, mas antes destas estratégias poderem ser aplicadas a seres humanos muitos obstáculos terão de ser superados (Delyfer, *et al.*, 2004). Saiu recentemente uma notícia no jornal Público (2014), precisamente, sobre o desenvolvimento de um novo composto químico que foi capaz de devolver a sensibilidade à luz a “ratinhos cegos”. Segundo o LEAD da notícia “se os resultados forem confirmados, este composto ou outros do mesmo tipo poderão ser um dia utilizados para tratar as doenças degenerativas da retina humana”. O cientista Richard Kramer e colegas da Universidade da Califórnia, os responsáveis pela pesquisa, denominaram este composto de DENAQ e referem que ainda:

Vão ser precisos mais estudos, em mamíferos maiores, para avaliar a segurança a curto prazo de DENAQ e dos compostos relacionados (...) mas se conseguirmos provar que são seguros, estes compostos poderão um dia ser úteis para restaurar a sensibilidade à luz dos olhos de doentes humanos (...) Quanto à questão de se saber se conseguiremos devolver-lhes uma visão normal, ainda está em aberto (Público, 2014).

Esta falta de tratamento não corresponde a uma falta de acompanhamento médico. É aconselhado às pessoas portadoras de distrofias retinianas um acompanhamento médico regular, devido à maior susceptibilidade de desenvolverem novas doenças, como a catarata, que contribuem para piorar a visão e que quando diagnosticadas atempadamente podem ser tratadas. Os portadores destas patologias também podem recorrer a unidades de baixa visão para o aconselhamento de como aproveitar ao máximo o resíduo visual que têm e para a recomendação de auxílios tecnológicos quando são necessários.

O descolamento da retina é outra patologia importante que consiste na separação da retina da parede interna do olho. Este processo fisiológico pode ocorrer devido a um traumatismo ou a uma doença ocular como miopia elevada ou glaucoma. Para além disto, pode haver em alguns casos uma tendência genética para desenvolvê-lo e

frequentemente nestes casos quando ocorre num olho subsequentemente surge no outro. Inicialmente, o deslocamento é parcial, a retina rompe-se num ponto e vai deslocando-se progressivamente, até tornar-se total (Saraux, 1983). Quando ocorre pode passar despercebido pois o seu decurso é indolor, provocando distorções visuais, raios luminosos (flashes) ou manchas escuras no campo visual, assim como, perda do campo visual e visão diminuída (Palay & Krachmer, 1997). Depois de diagnosticado, os pacientes devem de imediato ser tratados através de uma intervenção cirúrgica (aplicação de laser ou cirurgia convencional), para evitar a sua evolução que resultará na perda total da visão se o descolamento não for reparado. Normalmente, a reparação cirúrgica é bem-sucedida, ainda que possa ser necessário mais do que um procedimento e a visão, geralmente, melhora ou estabiliza.

Com esta breve explicação das doenças da retina pretendeu-se dar uma melhor compreensão da importância que a retina tem no processo da visão e as consequências e implicações, a nível biológico, que as doenças que a afectam têm para os seus portadores. De seguida irei concretizar uma análise dos princípios que influenciam, quer directamente ou indirectamente, a experiência de uma doença que se caracteriza pela perda progressiva da visão, ou mais concretamente, as representações culturais construídas pelo saber médico, religioso, popular e político em torno da concepção de doença, corpo e cegueira, traçando um percurso histórico e cultural no contexto da modernidade ocidental.

2. “O desencantamento do mundo”

As sociedades ocidentais atravessaram uma época de profundas transformações que conjecturaram uma reconstituição em termos económicos, políticos e cognitivos. Este momento histórico, de grande alcance denomina-se “modernidade”. O início da modernidade, como advoga Bruno Sena Martins (2006):

É transversalmente marcado pela ideia da promessa, ou, para dizer de outra maneira, o poder «evangélico» da promessa é constitutivo do paradigma sociocultural da modernidade (Martins, 2006, p. 59).

Este “novo paradigma” emerge na Europa a partir do século XVII e os seus principais impulsionadores preocuparam-se em proporcionar “uma luta apaixonada contra todas as formas de dogmatismo e de autoridade”, criando uma nova visão do mundo (Santos, 1987, p. 12). Como afirma Latour na sua celebre obra “Jamais Fomos Modernos”, o próprio adjectivo moderno assinala:

Um novo regime, uma aceleração, uma ruptura, uma revolução no tempo (...), é duas vezes assimétrico: assinala uma ruptura na passagem regular do tempo; assinala um combate no qual há vencedores e vencidos (Latour, 1994, p. 15).

Abraçada à racionalidade científica, à fé no progresso da sociedade através da evolução da ciência e tecnologia e à crença no poder da razão na formação da compreensão humana, a modernidade desloca os campos de saber que antes pertenciam ao domínio da religião para os saberes assentes no conhecimento científico. A este fenómeno Max Weber apelidou-o de “desencantamento do mundo” (Weber, 1997). A ciência configura-se, desta forma, na modernidade como a única forma legítima e verdadeira de conhecer o mundo, assente nos princípios de objectividade e universalidade. O sentido da visão ocupa um lugar privilegiado no projecto da modernidade, constituindo-se como a “ferramenta” essencial para a sua realização. Como ostenta Martin Jay (1988), é através do privilégio da visão que o projecto da modernidade se concretiza de maneira efectiva, elevando o visual a um “duplo estatuto de ser”, como meio principal de comunicação e como o único ingresso ao nosso tesouro simbólico acumulado (Jay, 1988 *in* Jenks, 1995, p.2). Por isso, de seguida será realizada, uma análise sobre o privilégio visual consagrado por este período moderno, para se perceber o significado cultural que foi investido sobre o sentido da visão.

2.1 A hegemonia da visão: os regimes escópicos ou o paradigma visual na cultura ocidental

É ou não, e até que nível, a visão (e o visual) hegemónico na cultura ocidental moderna, investida de significados que a colocam no topo da hierarquia sensorial? Segundo Constance Classen (1993), por exemplo, o facto de o córtex visual ser o maior centro sensorial do cérebro é um indicador de uma tendência para que este sentido seja dominante na experiência humana (Classen, 1993, *in* Martins, 2006, p.224). No entanto, não são as implicações fisiológicas do ato de “ver” as aqui colocadas em foco, mas a questão dos significados atribuídos à visão e restantes sentidos, por vezes aparentemente discutidos em função do primeiro. Ao invocar os *significados* fala-se de cultura e de como as concepções sensoriais são culturalmente mediadas e contextualizadas, com particular atenção neste caso para as “formas de ver” consideradas ao longo da história. Ao referir pretensões aparentemente hegemónicas a atenção deverá estar voltada não só para as mesmas, com as suas incongruências e contradições, mas para as forças de resistência que se lhe opõem. A visão e a visualidade, se não hegemónicas na cultura ocidental, serão pelo menos centrais nas ideias que em seguida serão expostas.

Assumindo que acto de olhar, e ver, parte de um individuo, por si só social, inserido num contexto específico, assume-se que esse “olhar” é culturalmente mediado pelo valor que lhe é atribuído e pelo que ele vê. Assim, uma distinção é frequentemente definida entre “visão” (em inglês *vision*) e “visualidade” (*visuality*) (Rose, 2001). Sendo a primeira normalmente associada com aquilo que o olho humano é fisiologicamente capaz de ver, e a segunda referente à forma como a visão é construída de várias formas (Rose, 2001).

Os “regimes escópicos” de uma época são aqui entendidos como “o que é visto e como é visto” culturalmente construído, numa definição muito semelhante à de “visualidade” (Rose, 2001). Apesar das diferentes inclinações, o importante a reter é que a forma como vemos, a nossa capacidade, o que nos é permitido ver e o que nos mostram, assim como a forma como nós vemos este “ver”, e o “não ver” consequentemente, é resultado de um contexto (cultural, histórico, político, etc.) (Rose, 2001, p. 6). E os seus significados foram-se alterando, repercutindo ou reformulando ao

longo da história, com regimes escópicos aparentemente dominantes e as suas contradições, ambivalências e resistências.

Entre os primeiros filósofos da antiguidade clássica os sentidos seriam desconsiderados nomeadamente por Parmeniades, o primeiro a distinguir claramente entre os sentidos e a razão, alegando que “a deusa o teria advertido para não confiar nos sentidos mas sim para julgar pela razão” (Synnott, 1993, p. 130). Empodocles, por sua vez alegava que os sentidos eram falíveis, sim, mas também o era a mente (Synnott, 1993). A linha geral do pensamento grego em relação a este tema parecia centrar-se na clara distinção entre os sentidos e o pensamento racional, normalmente o primeiro menosprezado em relação ao segundo (Synnott, 1993). A linha de pensamento Socrática afinava pelo mesmo diapasão: a impossibilidade de alcançar a realidade através dos sentidos ou com qualquer outra função corpórea; apenas através de uma apreciação racional do mundo seria possível conhecer a verdade (Synnott, 1993). Na alegoria da caverna, Platão coloca os indivíduos cativos na caverna com acesso apenas às sombras intermitentes projectadas na parede e aos ecos provenientes do exterior (Synnott, 1993). Confiar nos sentidos seria permanecer cativo na caverna, numa ilusão. Só a razão permitiria aceder ao bem, à verdade, e ao divino. Mas nem todos os sentidos eram merecedores do mesmo nível de depreciação. A visão era, para Platão, a fundação da filosofia, que possibilitava o acesso ao belo, a ferramenta de contemplação por excelência (Synnott, 1993). No entanto, e apesar da alegoria da caverna referir as “sombras” e os “ecos”, nenhum dos outros sentidos parece ter merecido a consideração de Platão. Aristóteles, por sua vez, parecia muito mais debruçado sobre a questão dos sentidos, de tal forma que lhes define uma hierarquia e os divide em duas categorias: humanos e animais (Synnott, 1993, p. 132). A visão é assumida como superior à audição e ao olfato na sua pureza, sendo estes três característicos do homem, e o palato e o tato inferiores e “animalescos” (Synnott, 1993, p. 132).

Na história Cristã os sentidos na sua generalidade, assim como o corpo, existem numa profunda ambivalência moral: se por um lado são bons pois foram criados por Deus, e nos podem orientar no “bom caminho”, por outro podem levar ao pecado e à condenação (Synnott, 1993, p. 133). João Crisóstomo (347-407 d. c.) considerava que os olhos podiam vislumbrar a obra de Deus, o mundo por Ele criado na sua plenitude, de uma forma que o ouvido não poderia transmitir (Synnott, 1993, p. 135). Mas estes olhos não viam apenas o mundo de Deus, ou não o viam como Deus desejava, e poderiam emprestar-se a olhares rudes, fitando distintas e determinadas fisionomias

(Synnott, 1993, p. 135). Mas podiam os mesmos olhos contemplar as pinturas, as imponentes catedrais, o rico vestuário e os cálices adornados, de carácter divino e majestoso, e os cânticos da liturgia Gregoriana, como um caminho para o contacto com Deus, pela purificação (Synnott, 1993, p. 135). A virtude ou desvirtude humana não resultava dos sentidos *à priori*, mas dos usos em que estes eram empregues. Santo Agostinho (354-430) assumia nas suas Confissões as tentações que o acediam pelos seus olhares, e os prazeres que a música lhe concedia (Synnott, 1993). Aparentemente nem todos os sentidos pareciam fazer Santo Agostinho pecar com a mesma intensidade, assumia-o o próprio: não eram as fragâncias ou os odores que mais o perturbavam, mas o que via e o que ouvia. A vida seria um constante conflito entre a assistência dada pelos sentidos à possibilidade racional, uma suposta impetuosidade sensorial em busca de prazer e satisfação, e a censura moral, a razão, numa tentativa de controlar os impulsos do corpo (Synnott, 1993).

Tomás de Aquino (1225-1274) é o primeiro, na era cristã, a fazer a primeira análise sistemática dos sentidos, numa linha em tudo semelhante à de Platão e Aristóteles a visão como o mais nobre e elevado dos sentidos, implicitamente sempre presente no encontro com o divino: o que nós vemos agora é como uma imagem obscura num espelho; então veremo-nos cara a cara (Synnott, 1993). A visão e a contemplação, já repetidamente destacadas e valorizadas relativamente a outros sentidos, são teologicamente reconsideradas no discurso de Tomás de Aquino, numa espécie de continuidade histórica de repetida conotação hegemónica.

Apesar de, aparentemente, na cultura ocidental vigorar um ocularcentrismo com raízes históricas profundas, desde tradição cristã e da Antiguidade Grega, com o advento da modernidade, “novos” significados foram atribuídos à visão. Significados estes, que se demarcam dos de períodos precedentes. Como Lucien Febvre (1985) no seu estudo *“The Problem of Unbelief in the Sixteenth Century”* argumentou,

O séc. XVI não viu antes de ouvir ou de cheirar, aspirou o ar e capturou sons. Foi apenas mais tarde, assim que o séc. XVII se ia aproximando, que se tornou mais sério e activamente comprometido com a geometria, focando a atenção no mundo das formas com Kepler (1571-1630) e Desargues de Lyon 1593-1662). Foi então que a visão foi libertada no mundo da ciência assim como foi no mundo das sensações físicas, e no mundo da beleza também (Febvre, 1985 in Pallasmaa, 2008, p. 25).

Vários foram os fenómenos que ajudaram a instaurar, na era moderna, um novo paradigma visual, um novo regime escópico, com novas técnicas de produção e reprodução visual. Novas formas de ver. Desde a invenção da imprensa, a disseminação da perspectiva e as premissas de René Descartes.

Marshall McLuhan, nos anos sessenta desenvolveu um especial interesse pelos sentidos, apercebendo-se de uma mudança no período renascentista, uma viragem de um modo dominadamente oral/aural de sentir a realidade para um modo visual, causada pela invenção da imprensa de Gutenberg em 1450 (Synnott, 1993). McLuhan vai ainda mais longe e sinaliza *momentos* de semelhante metamorfose, como fases de um processo mais ou menos contínuo: a invenção do alfabeto e da escrita como uma primeira transição; a imprensa surge como uma segunda; e segue-se o rádio, as comunicações transatlânticas e todas as tecnologias de telecomunicação que se seguiram (Synnott, 1993). O consecutivo desenvolvimento, de comunicações modernas, como a televisão e, computadores, internet, revistas, catálogos, cinema, fotografia, publicidade, a uma escala globalizada (McLuhan, 1989 *in* Synnott, 1993; Martins, 2006), “permite-nos dizer que hoje vivemos numa época em que a experiência humana é mais visual e visualizada que nunca” (Martins, 2006, p. 72), retratando aquilo que Jenks (1995) denominou por “centralidade do olhar na cultura ocidental”.

O principal argumento seria: se uma nova tecnologia estende um ou mais dos nossos sentidos para fora [do corpo] para o mundo social então novos *ratios* ocorrerão entre todos os sentidos nessa cultura em particular (McLuhan 1962 *in* Synnott, 1993). E surgem os sentidos numa viragem, grosso modo, da audição para a visão, da fala para a escrita, num contínuo mais ou menos homogêneo com fases paradigmáticas de transformação; um antes e um depois.

A ideia, no entanto, de que uma inovação técnica/tecnológica possa imprimir novos usos e novos significados a determinadas faculdades sensoriais, como é referida por McLuhan, e às convenções envolta das representações da realidade, pode ser útil para discutir algumas das implicações da perspectiva nas artes visuais na Europa e como a sua discursividade pode ser interpretada conjuntamente com as concepções cartesianas.

A perspectiva linear é desenvolvida em concreto por Leon Batista Alberti no seu tratado *De Pittura* em 1435, baseada em ideias de organização geométrica dos espaço e

harmonia e é explorada e reelaborada a partir daí (Jay, 1988). O mecanismo representacional em si poderia basear-se em duas pirâmides, cujas bases estivessem unidas, um dos vértices corresponderia ao “ponto de fuga” e o outro ao olho do pintor ou do observador. Curiosamente o olho era singular, contrariamente à visão binocular, concebido como se fitasse a cena representada através de um canudo, entendido como estático, fixo, único e absoluto (Jay, 1988). Aquilo que fosse apreendido visualmente seria representado a partir de um único ponto de vista no vértice da pirâmide e desincorporado, o espaço e objectos geométricamente organizados, fundando assim o “olhar” dominante no perspectivismo cartesiano (Jay, 1988).

Inspirado nos calculos matemáticos e nas suas verdades dedutivas, Descartes coloca o pensamento racional, a mente, em oposição ao corpo e consequentemente os seus sentidos (Synnott, 1993). Este dualismo cartesiano expresso na dicotomia corpo-mente, sugere certas ambivalências na própria vida e discursos do autor, pois, se por um lado defende uma racionalização do mundo exclusivamente confinada à mente, e a mente como o derradeiro “Eu”, diferente do corpo e de como a percepção sensorial pode levar ao equivoco, também necessita o próprio, enquanto cientista, astrônomo, ou meteorólogo, de se servir dos sentidos, em particular da visão, para que lhe fosse permitido, depois, pensar racionalmente sobre o que teria observado (Synnott, 1993). Enquanto filósofo, Descartes defende um verdadeiro e único “Eu” mental, racional e transcendental; no papel de cientista, entrega à visão e às tecnologias que a exponenciavam - o telescópio - a função de aprender o mundo, sem considerar o “olhar”, o telescópio e a própria razão como culturalmente construídos (Synnott, 1993).

Diferente da técnica representacional da perspectiva cartesiana, argumenta Martin Jay (1988), surge uma outra técnica de representar visualmente nos Países Baixos, cuja preocupação não está no arranjo matematicamente racional do espaço, mas antes num processo visualmente descritivo com especial atenção aos detalhes e à articulação entre as diferentes superfícies. Não é a perspectiva racionalizada, mas a descrição assente numa certa observação atenta e empírica que é praticada (Jay, 1988). Sem elaborar de forma mais aprofunda sobre este tema, o importante a reter é a forma como este último regime escópico se opunha, nas suas concepções teóricas e na suas técnicas, ao perspectivalismo mais característico do Renascimento na arte visual dos países do sul da Europa.

No entanto, as “concepções cartesianas”, cuja importância se encontra no seu papel fundador da epistemologia moderna, ao assumirem como realidade objectiva as

“evidências obtidas dos sentidos, mais concretamente na possibilidade de se constituírem representações mentais que reflectam a realidade, proporcionaram um contínuo desenvolvimento do conhecimento científico” (Martins, 2001, p.52). Como ele advoga, “os objectos que penso que vi com os meus olhos, são realmente compreendidos apenas pelo meu poder mental de julgamento” (Descartes, 1954 *in* Olga, 2006, p. 95). Tornando-se, desta forma, a visão uma extensão dos poderes da mente, ou, uma “abertura” da mente (Olga, 2006).

À ciência foi concedido o dever de uma “imagem” da realidade, como parte integrante do seu papel na produção da verdade ao longo da modernidade (Jenks, 1995). Aliás, apoiando-me na ideia de Jay (1988), a concretização do perspectivismo cartesiano no modelo “visual” vigente da modernidade só foi possível porque é o que melhor expressa a experiência do “natural” da ciência, valorizada pela visão científica do mundo (Jay, 1988). A visão, deste modo, surge como a faculdade de perceber e representar “literalmente” a realidade (Martins, 2006) .

Portanto, esta epistemologia racionalista, desde o pensamento de Descartes, ao ostentar como principal desígnio obter representações fiéis da realidade, fizeram emergir a visão como “elemento metodológico e simbólico absolutamente central para fundar as possibilidades de uma relação literal e metafórica com o mundo” (Martins, 2006, p. 69). E aprofundaram ainda mais a equação entre ver e conhecer através do uso da visão (Martins, 2006).

A própria metodologia aplicada pelas ciências sociais, como a Antropologia e a Sociologia, foi reinvestida por esta “abertura da visão” no período moderno, através da prática metodológica de “observação”. Como afirma Jenks (1995) a “observação” converteu-se na metáfora fundamental dentro da investigação cultural e social, com o uso, muitas vezes irreflectido, de um extenso vocabulário da “visualidade” utilizado para ter acesso e compreender as práticas concertadas das comunidades humanas (Jenks, 1995). Ancorados a uma visão clássica da ciência, à noção de objectividade associada à prática de observação, permitiria aos teóricos sociais,

garantir que a percepção se torna-se registo de um conhecimento desincorporado, deslocalizado e desterritorializado, independente das circunstâncias particulares de observação e das características individuais e sociais, das crenças e dos interesses do observador, desde que garantido com o selo de qualidade do método (Nunes, 2002, p. 300).

Este distanciamento criado entre investigador e objecto de investigação alegava duas vantagens de acordo com a nova concepção da ciência. Por um lado, a subjectividade podia ser reduzida ao mínimo possível e os dados podiam ser recolhidos através do visual de encontro à objectividade (Ede, 2009). E com o advento de novas tecnologias, o exame repetido e a experimentação aumentaram, resultando, através da “tentativa erro” e comparações baseadas na “observação”, em resultados definitivos e reivindicações de conhecimento válido (Ede, 2009). O conhecimento científico apoiava-se, assim, no credo “ver para crer”. Ver era a única forma a qual o mundo podia e devia ser conhecido e por isso teve de ser ajustado a este primeiro e único sentido valido, deixando de lado todas as outras experiências sensoriais, concebidas como falsas, subjectivas, imorais ou desagradáveis (Ede, 2009).

Desta forma, o “visualismo”⁵ presente na prática etnográfica e na técnica da observação-participante diz respeito a uma “corrente ideológica do pensamento ocidental, que revela um “viés ideológico cultural em relação à visão como o mais nobre dos sentidos e em relação a uma conceptualização gráfica e geométrica como a forma mais exacta de comunicar o conhecimento (Fabian, 1983 *in* Martins, 2006, p.67-68).

O modo como o pensamento ocidental está instituído sobre a relação entre o conhecimento e a visão encontra-se, ainda, em evidência na nossa linguagem, no vocabulário usado no quotidiano permeado por metáforas visuais (Synnott, 1993; Martins, 2001). A nossa, subscreve Synnott (1993, p. 206), “é de facto uma época visual”, depois de citar uma afirmação de Gombrich em 1972. E neste mesmo ano muitos a subscreveriam também. A visão é de facto, sobrevalorizada (“custou-me os olhos da cara...”). A linguagem é permeada de expressões em que o “ver” é central e tem significados, frequentemente positivos. A “visão” é aceite como o paradigma de crença (“ver para crer”) e como a derradeira verificação empírica (“só acredito quando vir!”) (Synnott, 1993). A informação visual parece ter uma certa credibilidade que a oral, por exemplo, poderá não possuir (“não acredites em nada daquilo que oíças e apenas metade daquilo que vires”). Através da oralidade, da linguagem, contam-se coisas que “contadas ninguém acredita”, a não ser “que eu veja com estes [olhos] que a terra há-de comer” (Synnott, 1993). A linguagem pode ocultar a verdade e a visão revelar, pelo

⁵ O termo “visualismo” é utilizado por Johannes Fabian (1983) em “The other and the Eye: Time and the Rhetoric of Vision” in *Time and Other: How Anthropology Makes its Object*.

menos, parte dela (Synnott, 1993). Expressões como “podes olhar, mas não podes tocar”, que facilmente se adequam ao modelo tradicional de uma exposição museológica, em que o olhar torna-se o único meio de comunicação entre o observador e “objeto” observado, como se “olhar” fosse aparentemente inócuo, e o toque pudesse causar alterações irreparáveis. É a visão também conotada como sinónimo de entendimento sobre algo, “estou a ver”, quando se pretende dizer “eu entendo”. O olhar é equacionado com compreensão e conhecimento: perspectiva, ponto de vista, visionário, iluminado, clareza (Synnott, 1993). E em oposição: cego, oculto, invisível, e até assombrado.

Esta primazia dada à visão em relação aos restantes sentidos, na cultura ocidental, é também perceptível quando questionado às pessoas qual o sentido que menos gostavam de perder. Numa tentativa de confirmar esta questão Synnott (1993) realizou um inquérito aos seus alunos onde procurava dados que confirmassem a supremacia da visão na época moderna. Os resultados não foram novidade para Synnott (1993), 75% dos inquiridos afirmou ser a visão o sentido mais valioso e portanto aquele que mais receavam perder (Synnott, 1993). Esta amostra não é representativa, como o autor refere, mas o próprio leitor pode interrogar-se a respeito do mesmo tema.

Não querendo negar o papel importante que este modo de percepção tem, a quem dele pode fazer uso, na condução da vida quotidiana, é indiscutível a importância da visão nos meios de partilha e comunicação da informação que são característicos dos diversos contextos, podendo afirmar-se que 80% da informação que a generalidade das pessoas recolhe do mundo deriva do sentido da visão (Dodwell, 1996 *in* Martins, 2006). A verdade é que o centrismo visual moderno ocupa um papel que “seria impróprio subestimar” (Martins, 2001, p.54), no modo como a importância dada à visão é enaltecida e consequentemente “no modo como a pessoa que não vê é culturalmente entendida” (Martins, 2001, p.54).

Por isso, importa agora, precisamente, colocar em questão as implicações que esta “cultura visual” ocidental, actualmente em vigor, acarreta para a conceptualização da cegueira. Ou melhor, a sua consequência para as pessoas cegas ou a inferência que estas representações culturais hegemónicas da visão podem acarretar para a experiência de pessoas com doenças degenerativas da retina, que vão perdendo a visão gradualmente.

Como anteriormente já referido, a modernidade ao “aprofundar a equação entre ver e conhecer”, aumentou a importância que a visão tem para o conhecimento do mundo, reinvestindo desse modo a cegueira desse correlato (Martins, 2006, p. 72). Este entendimento da visão é relevante para quem possui este sentido, mas para quem não o tem ou o vai perdendo ao longo do tempo,

a vigência de um quadro cultural que amplia essa importância, tomando a parte (visão) pelo todo (conhecimento), cria um sério entrave cultural, quer para a percepção das pessoas cegas enquanto repositores de saber, quer para a compreensão da riqueza que o mundo encerra, mesmo para quem o conhece na ausência do sentido da visão (Martins, 2006, p. 72).

Deste modo, o ocularcentrismo moderno amplifica as privações na relação com o mundo associadas à cegueira, através da sua perspectiva parcial. “A precariedade da existência, a ignorância e a incapacidade, são, sem dúvida, valorizações potenciadas pelo visualismo presente na concepção hegemónica do saber moderno” (Martins, 2006, p. 72). O que contribui para uma desqualificação das verdadeiras capacidades das pessoas cegas. Estas características foram detectadas, por vezes, no discurso de pessoas entrevistadas para este projecto de investigação, onde o medo da incapacidade e a precariedade da existência, que segundo eles poderia surgir com uma eventual cegueira, era bem patente. Outra consequência da supremacia visual encontra-se no facto dos artefactos visuais proliferativos e tão centrais na nossa sociedade colocarem à margem as pessoas cegas, promovendo a sua exclusão (Martins, 2001).

Contudo, o regime escópico da modernidade não é um complexo harmonioso integrado de teorias e práticas visuais, mas antes um terreno contestado. Por isso, outros paradigmas visuais foram surgindo, quer ao mesmo tempo, quer posteriormente. Tais paradigmas adoptaram uma posição crítica ao modo como o privilégio da visão foi formulado na filosofia moderna.

Esta posição verifica-se, na obra “*Philosophy and the Mirror of Nature*” (1980), de Richard Rorty. O autor argumenta que a “imagem que a filosofia tradicional possui cativa é a mente como um grande espelho”, e em similitude o conhecimento foi interpretado na cultura ocidental como análogo a “olhar para algo” (Houlgate, 1993, p. 88). Opondo-se a esta comparação do conhecimento com a visão, por ele entendida como inadequada e até arbitrária, propõe uma concepção de cognição primariamente discursiva. Ou seja, compreender as proposições sobre o mundo, em vez de uma relação

directa e imediata do conhecimento com os objectos (Houlgate, 1993). Com isto, Rorty pretendia uma visão do conhecimento como algo mais “reconhecidamente humano”, algo mais modesto, mais comum, em vez de puro e objectivo como apontado na filosofia tradicional (Houlgate, 1993).

Por outro lado, Merleau-Ponty define o perspectivismo cartesiano como o privilégio de um “sujeito desincorporado totalmente fora do mundo” (Pallasmaa, 2008, p. 20). O sentido da visão deve ser entendido como uma visão incorporada, “uma parte encarnada da carne do mundo”, ou seja, o self e o mundo interpretam-se e definem-se mutuamente (Merleau-Ponty, 1964 *in* Pallasmaa, 2008, p. 20). Portanto, a percepção, nas palavras de Merleau-Ponty: “ não é a soma do visual, táctil, auditiva. Eu percebo de uma forma total, com todo o meu ser; eu capto uma única estrutura das coisas, uma única maneira de ser, que fala com todos os meus sentidos de uma vez” (Merleau-Ponty, 1964 *in* Pallasmaa, 2008, p. 21). A analogia “criada” entre compreensão e visão apresenta, portanto, uma utilidade limitada, apesar da sua popularidade, pois retira ao conhecimento a sua interioridade e subjectividade, ignorando as ideias fenomenológicas em que o conhecimento é socialmente construído (Ong, 1977 *in* Synnott, 1993).

Donna Haraway (1995) designa por “um olhar conquistador que não vem de lugar nenhum”, esse olhar que emergiu associado às formas hegemónicas do poder moderno e que foi utilizado para distanciar o sujeito cognoscente de todos e de tudo no interesse do poder desmesurado (Haraway, 1995, p. 18). Olhar este que “inscreve miticamente todos os corpos marcados” (neste caso pessoas com perda de visão) “e que possibilita à categoria não marcada alegar ter o poder de ver sem ser vista, de representar, escapando à representação” (Haraway, 1995, p. 18). Uma espécie de “olhar de Deus”, que pode ser resgatado através de uma “doutrina de objectividade incorporada” que reconheça o conhecimento como um carácter inerentemente situado, ou seja, uma visão do conhecimento que não seja universal ou absoluta, mas parcial (Haraway, 1995; Martins, 2006). Desse modo, os princípios modernos sobre os quais a primazia do sentido da visão está assente, são baseados em premissas falsas. A ideia que a verdade objectiva é possível através da visão é uma ilusão, precisamente, porque a visão produz um conhecimento que é indirecto, baseado na conjuntura dos dados limitados disponíveis na luz, o que a torna provisória e consequentemente o conhecimento derivado através dela pode ser alvo de refutação empírica (Ingold, 2008). O simples facto de todos nós vivermos em universos visuais diferentes, vemos as

coisas de forma diferente, torna o pensamento visual ocidental “sintomático da alienação do homem moderno” (Synnott, 1993, p. 220).

No entanto, apesar das críticas a este paradigma visual, o privilégio da visão continua a permanecer no “imaginário comum” (Jenks, 1995, p. 15). Como bem elucida Martins (2001) utilizando como referência Bruno Latour (1993), “se por um lado nós nunca fomos modernos, por outro lado, nunca o deixamos realmente de ser”, referindo-se à “reactualização” do ocularcentrismo (Martins, 2001, p.53). A importância acrescida que a sociedade ocidental impregna ao sentido da visão ainda “assombra” a vida daqueles que o vão perdendo ou que dele já não podem fazer uso, através das representações parciais que legitima.

2.2. A Biomedicina como campo de saber

É neste contexto histórico, político e social que o desenvolvimento da medicina, como hoje a conhecemos, fundamenta as suas práticas, discursos e ideologias, apesar da sua origem remeter-se a Hipócrates de Cós, nascido em 460 a.c, na Grécia antiga. É portanto um sistema sociocultural⁶, fundado num quadro cultural com determinados valores, premissas e problemáticas. Como alguns autores tendem a aborda-la é uma etnomedicina, produto do diálogo entre cultura e natureza (Hahn & Kleinman, 1983).

Esta teoria e prática médica que se desenvolveu historicamente no contexto cultural euro-americano e que se expandiu globalmente, denominada por diversos termos, como “ocidental”, “moderna”, “científica” e biomedicina”, este último termo refere, justamente, o seu carácter interventivo centrado na biologia e fisiologia do corpo humano, “adquiriu um capital simbólico em termos da sua legitimação no espaço público que a naturalizou como *a* medicina”, contrastando com outras formas de medicina, intituladas de tradicionais, populares ou alternativas (Hahn & Kleinman, 1983; Cruz, 2007, p. 4). Do mesmo modo como a ciência esvazia, através de uma

⁶ A conceptualização da medicina ocidental como um sistema sociocultural, uma construção histórica cultural complexa, é um fenómeno relativamente recente. Os primeiros estudos sobre esta prática médica assumiam-na, assim como a ciência, como “acultural”, a cultura não exercia qualquer influência sobre ela diferenciando-se assim de outros sistemas médicos que eram considerados culturalmente tendenciosos e por isso tinham pouca ou nenhuma importância científica. Desta forma não questionavam a natureza (cultural) do conhecimento médico, nem avaliavam as bases estruturais sociais médicas. (Gaines & Davis-Floyd, 2004, p. 95).

suposta neutralidade epistemológica, quaisquer condicionamentos sociais, culturais ou políticos, a biomedicina continua separada das outras esferas da sociedade, tais como a religião, a economia, a arte, mesmo sujeita a críticas sociais. Deixando supostamente de lado uma interpretação, mediada por redes relacionais e sociais, sobre um objecto, representa-o e reflecte-o de modo transparente, constituindo-se como saber e sendo naturalizada (Cruz, 2007). A sua naturalização deveu-se em parte ao seu sucesso em erradicar doenças infecciosas e mais tarde à sua capacidade médica e medicamentosa de controlar por um longo período de tempo os efeitos das doenças crónico-degenerativas (Silva, 2004).

Como Gaines e Hahn (1985) observam:

Dizer que o sistema da biomedicina é um sistema sociocultural implica que a biomedicina é uma representação colectiva da realidade. Ao afirmar que a biomedicina é uma representação não é negar a realidade que representa, que por sua vez, afecta e é afectada por aquilo que representa. É antes enfatizar uma distância cultural; uma transformação da realidade; uma derradeira realidade não pode ser conhecida excepto por sistemas de símbolos culturais. (...) As nossas representações da realidade são tomadas como a realidade apesar de não serem mais que transformações, imagens refractadas (Gaines & Hahn, 1985 in Gaines & Davis-Floyd, 2004, p. 98).

As representações biomédicas da realidade foram fundadas sobre um olhar dicotómico sobre o mundo, o dualismo cartesiano, promulgado pelo filósofo René Descartes (1596-1650), já referido anteriormente, que opõe de modo irresolúvel o corpo à mente, na sua elaboração de *res extensa* e *res cogitans*, condenando, “fatalmente, o corpo a uma existência “amorfa” e a mente a um exílio privilegiado” (Cruz, 2007, p.4). Delegando à mente, algo intangível, como domínio da teologia e o corpo como domínio da ciência (Scheper-Hughes & Lock, 1987). Esta divisão entre corpo e mente leva ao que Hahn e Kleinman (1983, p.321) designam como a “predominância do concreto” na biomedicina. O corpo humano tornou-se o seu objecto e foi reduzido à sua materialidade e os aspectos emocionais, afectivos e relacionais que medeiam e constituem a experiência do mesmo foram excluídos (Cruz, 2007).

Esta “predominância do concreto” foi possível devido à transformação do “olhar”⁷ sucedido com o desenvolvimento da medicina moderna, edificado,

⁷ Esta transformação do “olhar” clínico estava em uniformidade com o racionalismo científico que ambicionava um conhecimento objectivo sobre o real através da emergência da visão como sentido nobre que, alegadamente, representa a realidade tal como ela é, como enunciado anteriormente.

principalmente, através do estudo da anatomia humana que, por sua vez, ditou o seu sistema teórico e prático. Como declara Foucault (1977) na sua celebre obra “ O Nascimento da Clínica”:

No início do século XIX, os médicos descreveram o que, durante séculos, permanecera abaixo do limiar do visível e do invisível. Isto não significa que, depois de especular durante muito tempo, eles tenham recomeçado a perceber ou a escutar mais a razão do que a imaginação mas que a relação entre o visível e o invisível, necessária a todo saber concreto, mudou de estrutura e fez aparecer sob o olhar e na linguagem o que se encontrava aquém e além do seu domínio. Entre as palavras e as coisas estabeleceu-se uma nova aliança fazendo ver e dizer; às vezes, num discurso realmente tão «ingénuo» que parece situar-se num nível mais arcaico de racionalidade, como se tratasse de um retorno a um olhar finalmente matinal (Foucault, 1977).

Este “olhar” foi sendo progressivamente afinado, possibilitando, cada vez mais, ver o invisível, através do aparecimento de uma série de técnicas, desde a auscultação ao próprio microscópio e os progressos da física e da química, que revolucionaram por completo o olhar biomédico, (Adam e Herzlich, 1994 *in* Cruz, 2007). Desta forma o médico tornou-se no grande “mestre da verdade invisível” oclusa no corpo e na mente dos indivíduos e “ao mesmo tempo que o diálogo com o corpo se aprofundava, o diálogo com o sujeito comprimia-se, até se tornar, em exclusivo, numa técnica de inquérito com vista ao diagnóstico, realizada mediante um interesse distanciado ou uma preocupação desprendida” (Quintais, 2002; Hahn & Kleinman, 1983 *in* Cruz, 2007, p.5).

Assentes nos ideais que prorrogavam a ciência moderna, que tinham como propósito um entendimento da natureza através do uso de técnicas concebidas para produzir uma descrição objectiva do mundo material, o conhecimento produzido pela biomedicina situa-se, precisamente, neste domínio da natureza “objectivada” (Lock & Nguyen, 2010, p. 32). Desponta, então, a concepção do corpo organizado segundo leis mecanicistas, o corpo-objecto, um conjunto de órgãos e sistemas, uma entidade fixa e passiva, possível de se intervir muitas vezes violentamente. A doença, por sua vez, passou a ser situada no interior do corpo e interpretada como uma entidade biológica ou psicológica universal resultante de um funcionamento anormal do organismo (Good, 1994). Este conceito de doença é, portanto, um conceito avaliativo, uma categoria de

desvio em relação a um conjunto de normas que representam a saúde⁸, ou a “normalidade”, cuja avaliação tem consequências no entendimento que o próprio e os outros vão fazer da situação da pessoa (Silva, 2004). É caracterizada, a doença, geralmente, por dois dos seguintes critérios “um agente (ou agentes) etiológico reconhecido; um grupo identificável de sinais e sintomas; ou alterações anatómicas consistentes” (Hahn & Kleinman, 1983, p. 312). Segundo este ideal positivista, o corpo humano, no qual se busca a causa de todas as causas, é assim, concebido como uma máquina e a doença, ainda que complexa, representa uma avaria nas funções, nas peças ou estrutura da máquina. Por conseguinte e atendendo a este reducionismo biológico a principal função da biomedicina é repor o seu normal funcionamento, aplicando um conjunto de substâncias químicas e técnicas invasivas depois de realizado o correspondente diagnóstico, ou seja, a tarefa do médico visa a identificação da avaria e o seu concerto⁹ (Reis, 1998).

Quando confirmada a doença pelo meio do diagnóstico o doente conquista um novo papel social, ou seja, um estatuto específico, definido pelo modo de vida e um novo lugar na sociedade. Assim, a doença é vista como uma ameaça à racionalidade pois ameaça a vida social e corroí o autocontrolo, aumentando, desta forma, a importância da capacidade racional que a biomedicina tem para lidar com ela (Silva, 2004; Lupton, 2003). Esta congruência originou que estar doente e ser tratado tornou-se sinónimo, configurando-se, desta forma, a doença como um fenómeno natural que precisa de explicação científica (Lupton, 2003, p. 93). Assim, e adoptando o ponto de vista de Foucault, a doença é uma construção social da própria medicina.

Esta premissa torna-se problemática, pois como afirma Hahn e Kleinman (1983):

A preocupação central da Biomedicina não é o bem-estar geral, nem as pessoas individuais, nem simplesmente os seus corpos, mas os seus corpos doentes (Hahn e Kleinman, 1983, p. 321).

Assim, através de noções como patologia, a modernidade, inscreveu a desarmonia nos corpos e mentes dos indivíduos, erigindo uma representação da doença

⁸ A saúde é definida pela OMS (1946) como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade” (Reis, 1998, p. 40). Esta concepção apresenta um carácter utópico, pois não enfatiza os aspectos adaptativos da pessoa face às suas “perturbações”. Como refere Dubos (1980), um conceito de saúde que apela para um estado ideal torna-se perigoso se o seu carácter inatingível for esquecido (Dubos, 1980 *in* Reis, 1998).

⁹ O diagnóstico consiste na interpretação dos sintomas dos pacientes, relacionando-os com as suas fontes funcionais e estruturais do corpo e com as entidades subjacentes da doença e o tratamento racional (Good, 1994).

como desordem e da cura como ordenação, ambas pertencentes ao espaço circunscrito do corpo individual (Cruz, 2007). Consequentemente, o conhecimento dos processos da doença tidos como pertencendo ao domínio das ciências exactas inscreve-a no corpo individual, opondo-se ao território da “sociabilidade humana” (Cruz, 2007).

O facto da biomedicina só reconhecer aquilo que é cognoscível pelo olhar, definido como objectivo, epistemologicamente válido e o que é apreensível pelos sentidos ser remetido para o universo da subjectividade, inválido para a construção do conhecimento estabelece uma nova hierarquia que exclui a experiência da doença do procedimento médico (Cruz, 2007). Esta, por sua vez, só é valorizada como matéria-prima sobre a qual o médico produz o diagnóstico da doença de encontro com o quadro interpretativo da biomedicina. Esta centralidade ocupada pelo corpo no domínio médico, declara Clara Pinheiro (2006), “possibilita uma forma de relação do sujeito consigo mesmo na qual a consciência de si como singularidade (...) se confunde com a individualidade orgânica”, ou seja, no contexto da clínica a formação da identidade caracteriza-se pelo facto de estar circunscrita na sua corporeidade (Pinheiro, 2006, p. 45). O que conduz a que a nossa capacidade de experienciar o corpo e a doença quer directamente, ou indirectamente, é inextricavelmente medicalizada” (Frank, 1990:136 *in* Lupton, 2003, p. 22).

Isto deveu-se à crescente medicalização da sociedade que ocorreu a partir do século XVII com o nascimento da medicina moderna. A medicina, a responsável por desempenhar esta função, adquiriu o direito de definir e tratar uma série de condições e problemas que anteriormente à sua origem eram considerados como morais ou sociais. Este fenómeno constitutivo da modernidade, de acordo com Conrad (1992):

Consiste em definir um problema em termos médicos, usando uma linguagem médica, adoptando um quadro médico para compreender esse problema, ou usando uma intervenção médica para o «tratar» (Conrad, 1992, p. 211).

Deste modo, a jurisdição da biomedicina expande-se sobre tudo aquilo que esteja, de algum modo, relacionado com a “saúde” e com a “doença”, modificando a relação íntima das pessoas com o corpo-próprio. Ou seja, esta extensão da sua jurisdição, para além da capacidade de “curar”, levou à compreensão sob a noção de doença diversas formas “criticáveis de comportamento”, conduzindo ao aumento do número das situações de desvio que podem ser consideradas doenças (Silva, 2004, p. 37). Neste sentido, a autoridade para definir pessoas, comportamentos e para atribuir

sentido à experiência, confere à biomedicina protagonismo na regulação da vida social. O que significa que a medicalização delinea um processo de normalização que, por sua vez, conduz à naturalização dos conceitos que gera e que classificam os corpos por via de uma classificação social que opõe o “normal” ao “patológico” (Cruz, 2007). A biomedicina estabeleceu-se, assim, como uma grande “instituição de controlo social”, como o sociólogo Irving Zola (1981) argumentou.

É nesta conjuntura, fundada na modernidade e validada pelo discurso científico, que a noção de deficiência é construída como uma das formas de desvio que se afasta da norma, resultado do processo de objectificação do corpo erigido pelo discurso da medicina moderna. Assim, tanto as pessoas com deficiências, como as pessoas com doenças, foram consideradas desviantes.

Como aconteceu com a doença, também a abordagem dada à deficiência passou a ser olhada em termos de procurar um diagnóstico e uma cura. Desta forma, o corpo deficiente passou a ser patologizado. As pessoas com deficiência passaram a ser vistas como transgressoras e os seus corpos encarados como o lugar que necessita de ser regulado e normalizado (Ferreira, 2009). O foco é dado à anormalidade do corpo, à condição ou à incapacidade e à forma como isto, por sua vez, causa uma deficiência.

No entanto, é importante referir, que nem todas as pessoas que têm uma deficiência são doentes ou necessitam de cuidados médicos, pelo contrário, as pessoas podem ter uma incapacidade específica (serem invisuais, não terem um membro) mas podem ser perfeitamente saudáveis. Outras, no entanto, podem ter doenças que causaram a deficiência (como é o caso das doenças crónicas) e outras ainda podem ter consequências graves de saúde devido à sua deficiência embora esta não tenha sido causada por uma doença.

Por isso, esta associação da doença com a deficiência acarreta aspectos negativos para as pessoas com deficiências, que normalmente já são vistas como sendo, totalmente, incapacitadas e sendo incapazes de contribuir socialmente (Wendell, 1996 *in* Ferreira, 2009).

Dado que a doença aqui retratada, a retinopatia, tem como desfecho uma deficiência, a visual, como é culturalmente entendida, de seguida será exposto, precisamente, os discursos e práticas que foram construídos pelo paradigma biomédico e que resultaram na “objectificação da cegueira enquanto deficiência visual” (Martins, 2006, p. 75). É pertinente expor o modo como a deficiência visual é culturalmente entendida, pois, estas representações têm influência na forma como os portadores de

retinopatia experienciam uma doença que como consequência urge a cegueira. Como Mary Douglas (1973) refere:

O corpo social condiciona o modo como o corpo físico é percebido. A experiência física do corpo, sempre modificada pelas características sociais porque é conhecido, suporta uma visão particular da sociedade (Douglas, 1973 *in* Martins, 2005, p. 74).

2.3. A “objectificação da cegueira enquanto deficiência visual”

Como exposto anteriormente, a ascensão do corpo-objecto, no período moderno, cujos saberes são definidos por algo que lhe é exterior, ou seja, as verdades biomédicas, tornou-o lugar privilegiado de procedimentos de controlo, manipulação e normatização (Moraes *et al.*, 2011). Em simultâneo com esta crescente objectificação do corpo ocorre a “definição de uma norma, de um tipo de corpo normal, que se opõe a qualquer corpo que possua uma diferença, constituindo-se dessa forma a instituição deficiência” (Moraes *et al.*, 2011, p. 103). À luz desta perspectiva, emerge a cegueira, não como uma mera condição física associada à ausência da visão, mas representando uma disfunção do corpo, um desvio em relação à norma, um *deficit*, uma deficiência. Este entendimento opõe-se ao significado atribuído a quem perdeu a visão de épocas anteriores, embora os seus legados ainda subsistam connosco e cuja presença é ainda visível na vida social através dos “ecos e usos metafóricos da linguagem” (Martins, 2001, p.35).

Desde as mitologias fundadoras do pensamento ocidental que a cegueira está associada ao negrume, trevas, ignorância, como ficou bem patente anteriormente na análise desenvolvida sobre a “hegemonia” dada ao sentido da visão na nossa cultura ocidental (Martins, 2006). Na tradição judaico-cristã e na antiguidade clássica se por um lado a cegueira era interpretada como consequência de um castigo divino implicando uma atribuição de culpa individual, por outro, era vista como um dom dado às pessoas cegas para “verem” coisas que aos restantes mortais estavam vedadas (Martins, 2006, p. 51). Já na idade média estas representações da cegueira perduram e em simultaneidade jaz como imagem central deste período a figura do cego mendigo nas ruas e nas portas da igreja. Esta associação da cegueira a uma condição degradante, à pobreza, promoveu a imagem das pessoas cegas ligada à “vulnerabilidade, à piedade e à dependência” (Martins, 2006, p. 55). No entanto, como afirma Martins (2006), apesar das associações

das pessoas cegas com o divino e o demoníaco promoverem um conjunto de relações e valores culturais profundamente promotores da sua subalternização, a verdade é que:

Em contraponto com valorações depreciativas, podemos encontrar o registo de comportamentos de veneração e reverência para com as pessoas invisuais, a quem, não raras vezes, eram atribuídos dons de profecia e adivinhação (Martinez, 1991 *in* Martins, 2006, p.56).

Apesar desta crenças e valores estarem na base da construção de uma representação negativa da cegueira que vem persistindo no imaginário social comum nos nossos dias, como consequência da emergência do dispositivo tecnocientífico no advento da modernidade, estas concepções são postas de lado. Os discursos até então vigentes sobre a relação das pessoas com deficiência com o sobrenatural são substituídos por novas crenças e valores. A experiência da cegueira surge enquanto uma emanção da biomedicina, que acaba por promover uma perpetuação dos preconceitos e estereótipos que a continuam precedendo e constituindo socialmente (Martins, 2001). A este momento de ruptura com o período pré-moderno, “esse tempo em que a ausência de visão se fez signo de «um mundo encantado», no sentido de Weber”, Bruno Sena Martins designa-o “des-encantamento da cegueira” (Martins, 2006, p. 61). Para este “des-encantamento da cegueira” contribuíram vários processos que despontaram na modernidade. Processos, estes, que contribuíram para a atribuição de novos significados à cegueira e que vêm mapeando a experiência das pessoas cegas ou com baixa visão.

É através da consolidação do corpo como campo privilegiado de actuação das formas de poder na modernidade “que se forja a ideia de deficiência, e no seio desta, a da deficiência visual, à luz de uma grelha crescentemente minuciosa em relação à vida e suas formações” (Martins, 2006, p. 76). De acordo com o filósofo Michel de Foucault (1994) na modernidade emergem duas singulares formas de exercício de poder sob o corpo, cuja “função não é matar mas investir a vida de ponta a ponta” (Foucault, 1994 *in* Martins, 2006, p. 80). A primeira tem início no século XVII e o autor designa-a de “poder disciplinar” ou “anátomo-política” do corpo humano. A sagração deste poder “dá-se por oposição às formas de poder detidas pelos monarcas num período pré-moderno” através da criação de uma nova “economia do poder” que surge com o despoletar das sociedades industriais modernas (Martins, 2006, p. 79). Este moderno exercício de poder que visa a produção de «corpos dóceis» (Foucault, 1980 *in* Martins, 2005, p. 80) caracteriza-se pelas estratégias, disciplinas e concepções que consagram o

corpo como máquina, visando, desse modo, a sua utilidade e aproveitamento económico a sua integração em sistemas de controlo (Moraes *et al.*, 2011; Martins, 2006). Esta técnica de poder centrada no corpo individual ao mesmo tempo que transforma os indivíduos em objectos torna-os instrumentos do seu exercício. Para tal foram criadas um conjunto de instituições com o intuito de disciplinar, vigiar e adestrar os indivíduos. Instituições, estas, que não se dedicavam mais à pobreza “de forma discriminada”, mas eram estruturadas para atender as pessoas na especificidade da sua condição física (Martins, 2006, p. 63).

A outra forma de poder pode ser identificada a partir do século XVIII e é intitulada por biopoder. O exercício deste poder incide sob a vida, sobre toda a sua extensão. Um biopoder, sustentado por uma biopolítica que busca saber e controlar os processos próprios da vida, como o nascimento, óbitos e velhice, entre outros (Foucault, 1984 *in* Moraes *et al.*, 2011, p. 103). Esta nova forma de poder não exclui as técnicas de poder centradas no corpo individual que constituíam o poder disciplinar mas complementa-o com outras técnicas diferentes, orientadas para os fenómenos globais da população ou os processos biológicos das massas humanas (Díaz & Ferreira, 2010). A norma, por sua vez, é o elemento comum de ambos os poderes, aplicando-se tanto ao corpo que se quer disciplinar como à população que se quer regular (Díaz & Ferreira, 2010). O autor Lennard Davis na obra “Enforcing Normalcy” (1995) alusiva ao modo particular como o conceito de deficiência se constitui enquanto desvio, refere, precisamente, que o conceito de norma e normalidade é uma invenção relativamente recente nas línguas Europeias. Ainda que, a propensão para fazer comparações seja muito antiga, ele circunscreve a génese da ideia de norma e normalidade nos séculos XVIII e XIX, em consonância com o processo de industrialização e de transformação capitalista (Davis, 1995 *in* Martins, 2006).

A medicina edificada sob este princípio regulador de norma torna-se a disciplina dos corpos individuais e de regulação das populações. Como afirma Foucault (1977) citado por Cruz (2007):

A medicina não deve ser mais apenas o corpus de técnicas de cura e do saber que elas requerem; envolverá, também, um conhecimento do homem saudável, isto é, ao mesmo tempo uma experiência do homem não doente e uma definição do homem modelo.

Através da medicalização dos corpos converte-se numa ferramenta utilizada para o controlo das pessoas. Como mostra Martins (2005) baseando-se no influente trabalho

de Georges Canguilhem e Claudine Herzlich (1991), a medicina deve-se “à criação da ideia de norma alterada”. Como já tinha referido anteriormente, os princípios reguladores desta prática médica sustentam-se numa distinção entre os estados normais do corpo e as suas patologias, ou seja, as suas doenças e anormalidades (Mirzoeff, 1995 *in* Martins 2006). E é sob a distinção biomédica entre normal e o patológico que a experiência da cegueira é decisivamente vinculada à ideia de patologia, figurando nesse novo idioma como uma forma particular de deficiência: a deficiência visual (Martins, 2006, p. 81). Uma forma particular de desvio em relação ao modelo biomédico de corpo.

De acordo com o modelo biomédico a deficiência passou a ser descrita como um problema individual, derivado de um mau funcionamento do organismo. A incapacidade e limitações vivenciadas pelas pessoas com deficiência ¹⁰ são, por sua vez, a consequência directa das reais ou atribuídas incapacidades do corpo (Fontes, 2009). Devido à natureza incurável da deficiência visual, a abordagem utilizada pelo paradigma médico, embora não vise a cura, pretende instaurar a normalidade. Em vez do reconhecimento da diferença provocada pela deficiência, reforça a disparidade definida em relação a um padrão de capacidade e funcionalidade, presente no modelo biomédico do corpo (Martins, 2001, p.48). Desta forma, as pessoas com deficiência são vistas como seres inactivos, dependentes e passivos, “cuja única solução passa pela sua adaptação ao meio ‘deficientizador’ que as rodeia, isto é, a um meio que não considera as suas necessidades e que desta forma cria barreiras à sua participação na sociedade” (Fontes, 2009, p. 74). Não deixando de lado, a importância do diagnóstico da deficiência, a sua estabilização após um trauma, o tratamento da doença ou o fornecimento da reabilitação física, pelos profissionais de saúde, o que procuro explicar aqui são como podem ser profundas e negativas as consequências dos “rótulos médicos” (Striker, 1999 *in* Martins, 2001, p.49).

¹⁰ Adopto nesta dissertação a designação “pessoas com deficiência” em vez de “pessoas deficientes”, em concordância com a linguagem utilizada por Bruno Sena Martins, que por sua vez adopta a linguagem utilizada pelas organizações das pessoas com deficiência. Isto porque a denominação “pessoas deficientes” representa, precisamente, os valores dominantes acerca da deficiência fundados pela ciência moderna. Tal representação da deficiência classifica as pessoas em termos capacitivos em relação às concepções biomédicas do corpo.

O nome dado à abordagem dirigida às pessoas com deficiência, que na impossibilidade da cura propõe a possível supressão do desvio, é a “reabilitacional”. Segundo Oliver:

O objectivo de fazer regressar o indivíduo à normalidade é a pedra angular sobre a qual assenta toda a estrutura da reabilitação (...). A filosofia da reabilitação enfatiza a normalidade física e o alcance das capacidades que permitem ao indivíduo aproximar-se o mais possível de um comportamento de normalidade corporal” (Finkelstein, 1988 *in* Oliver, 1990: 54).

Através da reabilitação pretende-se um ajustamento físico do indivíduo, o restabelecimento das capacidades tidas como normais. As respostas transmitidas por esta abordagem assentam-se na ideia de que as decisões sobre a vida das pessoas com deficiência estariam a cargo dos profissionais de saúde. Criando, assim, uma relação de autoridade, que instituiu uma desqualificação das perspectivas das pessoas com deficiência (Fontes, 2009).

Portanto, a cegueira do ponto de vista do modelo biomédico é circunscrita ao corpo biológico, reduzida à sua limitação sensorial. Tudo o resto que envolve a cegueira é, em última instância, causada por esta marca corporal, ou seja, é o corpo “defeituoso” que produz todos os efeitos que esta condição pode acarretar. A superação da sua condição passa, precisamente, por um percurso normalizador que em última instância minimiza as consequências individuais de uma patologia incurável carrega (Martins, 2006). O que conduz à promoção de respostas sociais vocacionadas em actuações sobre os indivíduos e os seus corpos. “Naturalizando a sua inferioridade pela distância para com uma noção de uma norma corporal” (Martins, 2006, p. 91).

Definida como um problema de saúde, e portanto do foro médico, a deficiência, neste caso em particular a deficiência visual, estabelecida sob os modelos e discursos da medicina foi individualizada, medicalizada e despolitizada. Logo, a biomedicina não é apenas uma simples representação da realidade dos corpos, faz parte de uma linguagem cultural. Fazendo referência a Good (1994):

A linguagem da medicina está longe de ser um simples espelho do mundo empírico. É uma rica linguagem cultural, ligada a uma versão altamente especializada da realidade e a um sistema de relações sociais, e que, quando empregue no tratamento médico, reúne profundas preocupações morais com as suas mais funções técnicas (Good, 1994, p.5).

Assim, a objectificação da cegueira como deficiência visual contribuiu para a invisibilização dos estigmas culturais, que ela própria fomentou, e ampliou a importância de uma limitação sensorial. A verdade é que existem incontestáveis limitações de actividade que poderão suscitar com a perda de visão. No entanto, as construções erigidas pela ciência moderna continuam delimitando as vivências das pessoas cegas, representando-as como incapacidade e ou infortúnio, através de uma “narrativa de tragédia pessoal”, como foi cunhada por Oliver (Oliver, 1990; Martins, 2006). Por isso, estamos envoltos, indiscutivelmente naquilo que Martins designou por “materialidade corporal”, referindo-se quer ao modo como determinadas pessoas se encontram privadas do sentido da visão, quer ao modo como a deficiência foi construída/inventada pela ciência moderna, ou seja, como a cegueira foi biologicamente materializada (Martins, 2006, p. 89).

Estes valores que a modernidade introduziu sob a ideia de deficiência ficaram bem sintetizados nas definições elaboradas pela Organização Mundial da Saúde, num documento denominado *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (ICIDH) OMS, 1993 (1983). Neste documento despontam três definições centrais:

Impairment: no contexto da experiência de saúde, *impairment* é qualquer perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatómica da estrutura ou função. *Disability*: no contexto da experiência de saúde, *disability* é qualquer restrição ou ausência (resultando de um *impairment*) da capacidade para realizar uma actividade do modo ou dentro do âmbito considerado normal para um ser humano. *Handicap*: no contexto da experiência de saúde, um *handicap* é uma desvantagem para um dado indivíduo, resultando de um *impairment* ou *disability*, que limita ou impede o cumprimento de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo, factores sociais e culturais) para dado indivíduo (OMS, 1993 (1980), pp. 26,27,28).

Embora a génese desta publicação consistisse na contestação do modelo médico da deficiência, a classificação adoptada mostrou-se incapaz de abandonar uma perspectiva individualista da deficiência aportada a uma “hegemonia da normalidade” (Davis, 1995 in Martins *et al.*, 2012, p. 47). Apesar do seu novo enfoque nos contextos sociais, esta publicação mantinha uma leitura causal que atribuía à deficiência a origem das incapacidades e das desvantagens.

No entanto, este modelo hegemónico da deficiência tem sido contestado nas ultimas décadas quer por activistas da deficiência, quer por teóricos dos movimentos sociais das pessoas com deficiência que se aperceberam da sua falácia epistemológica. Com isto surge a necessidade de se pensar a deficiência a partir de outros referenciais que não somente aqueles propiciados pelas ciências da saúde e a necessidade de produção de teorias sobre a deficiência que estejam fora de um marco de referência médico-biológico, apesar dos valores criados pela ciência moderna ainda continuarem a marcar o corpo na nossa sociedade. É então criada uma nova abordagem para pensar a deficiência que se opõe à concepção da deficiência como um atributo individual, que localiza a deficiência no indivíduo e a realoca. Esta nova abordagem foi cunhada por Michael Oliver em 1983 de modelo social, o qual passa a definir a deficiência como exterior ao indivíduo, algo socialmente criado, que oprime e exclui as pessoas com deficiência (Fontes, 2009).

As ideias subjacentes ao modelo social foram pela primeira vez proferidas pela UPIAS (*Union of the Physically Impaired Segregation*), a primeira organização política sobre deficiência, formada por pessoas com deficiência, num documento publicado em 1976, “*Fundamental Principles of Disability*”, o qual avança com uma nova definição de deficiência (*impairment*) e incapacidade (*disability*).

Impairment: Ausência de parte ou da totalidade de um membro, ou existência de um membro, órgão ou mecanismo corporal defeituoso; *Disability*: Desvantagem ou restrição de actividade causada por uma organização social contemporânea que tome pouca ou nenhuma consideração pelas pessoas com *impairments* físicos, e que, assim, as exclui da participação nas actividades sociais centrais (Oliver 1996 in Martins, 2006, p.111).

A deficiência nestes termos é reconceptualizada como uma “forma de opressão social”. A experiência da deficiência não é mais o resultado das lesões físicas mas do ambiente social adverso à disparidade física. A deficiência é desvinculada da corporalidade e passa a significar o “conjunto de valores e estruturas que excluem determinadas pessoas das «actividades sociais centrais» ” (Martins, 2006, p. 112). Este modelo foi responsável por mudanças cruciais na vida de pessoas com deficiência, assim como também conseguiu transformar a deficiência numa questão social e política, mais do que um problema médico e individual. (Oliver, 1990). Mas apesar da sua importância, o modelo social, não deixou de ser alvo de críticas, dentro das quais a sua reconceptualização da deficiência como forma de opressão não considerar as

experiências de dor, sofrimento e privação que podem estar associadas à condição física da pessoa com deficiência. Como advoga Morris citado por Martins (2006):

Constituindo as barreiras ambientais e as atitudes sociais uma componente crucial da nossa experiência de deficiência [*disability*] – e de facto incapacitam-nos –, tende-se a sugerir que isso é tudo que existe, para negar a experiência pessoal de restrições físicas ou intelectuais, de doença, do medo da morte” (Martins, 2006, p.116).

É devido ao enfoque nas questões sociais que o modelo social admite e à sua radical rejeição do modelo médico que surge o modelo relacional ou modelo bio/psico/social. Este novo modelo defende a utilização da noção de deficiência como um fenómeno social relacional. Ou seja, não só como “a imposição social de restrições na actividade nas pessoas com incapacidade (s) [mas também como] a perturbação do seu bem-estar psico-emocional” (Thomas, 1999 *in* Fontes, 2009, p. 76).

Se um primeiro modelo tem origem numa concepção individualista da deficiência conceptualizada no seio da moderna medicina, um segundo modelo surge como contraponto do anterior, focado na esfera social da deficiência. Um terceiro modelo, bio/psico/social ocupa o ponto mediano entre a assimetria dos modelos anteriores. No entanto, apesar das contestações ao modelo médico da deficiência, este permanece hegemónico na sociedade ocidental. Continuando a ser perpetuada uma “narrativa de tragédia pessoal” a quem possui um corpo “diferente”, cuja biografia está marcada pela incapacidade e infortúnio.

Quando decidi como tema para a dissertação de mestrado as narrativas da experiência da doença de portadores de retinopatia o que mais me intrigava era a ideia de como seria para as pessoas o conhecimento de terem uma doença que a longo prazo as poderia conduzir à cegueira. Antes de recolher as narrativas de portadores de retinopatia, quando colocava a pergunta: como seria se eu própria possuísse esta doença? E a resposta que “assombrava” os meus pensamentos era fundada na ideia de tragédia e incapacidade que a eventual perda desse sentido podia instigar na minha vida. Ou seja, eu própria estava envolta na “narrativa de tragédia pessoal” perpetuada pelos discursos hegemónicos da nossa sociedade que assombram a vida das pessoas cegas. Como José Saramago refere no seu famoso livro “Ensaio Sobre a Cegueira” (1995):

Como toda a gente, provavelmente o fez, jogara algumas vezes consigo mesmo, na adolescência, ao jogo do E seu fosse cego, e chegara à conclusão, ao cabo de cinco minutos

com os olhos fechados, de que a cegueira, sem dúvida alguma é uma terrível desgraça... (Saramago, 1995 *in* Martins, 2005).

Assim, será que os portadores de retinopatia experienciam a perda de visão como um acontecimento trágico? Ou, será, que as suas narrativas resistem às representações culturais da sociedade? De que forma, estas representações, têm implicações no momento do diagnóstico da doença? Estas representações influenciam o modo como se vêem a si próprios?

Estas são questões que pretendo responder, posteriormente, na parte empírica deste estudo. Por isso, esta incursão pelas representações culturais da cegueira tornou-se pertinente para podermos aceder ao universo do significado atribuído culturalmente à experiência da perda da visão. Como Luís Quintais afirma na sua análise sobre a desordem de *stress* pós-traumático “toda a experiência mantém uma extrema porosidade à sua descrição e às condições de possibilidade (históricas e políticas) da sua descrição” (Quintais, 2000 *in* Martins, 2006, p.86).

2.4. Repondo o corpo no seu lugar: o corpo como forma de “ser-no-mundo”

Para compreender como sintomas e doenças têm significado, temos de primeiro, compreender concepções normativas do corpo em relação com o self e o mundo. Estes aspectos integrais dos sistemas sociais locais informam como nos sentimos e como compreendemos processos corporais mundanos, e como interpretamos estes sentimentos e processos (Kleinman, 1988, p. 13).

Nas últimas décadas a medicina ocidental moderna tornou-se o objecto de estudo de muitos cientistas sociais, que opondo-se às suas premissas têm como objectivo restituir ao corpo a sua intencionalidade. Devido a esta crise epistemológica do pensamento ocidental a noção do corpo humano passou a ocupar um lugar central para a antropologia e outras ciências sociais, o que originou uma mudança empírica na forma como o corpo é conceptualizado.

O corpo passa de objecto a agente. Os nossos corpos deixam de ser vistos apenas como objectificados com significados culturais e passam a ser também a condição da nossa existência no mundo e na cultura, sendo através deles que “ganhamos acesso ao mundo e aos outros”. Um corpo como “veículo de ser no mundo”, como Merleau-Ponty

(1999) o definiu. Ancorado a um método fenomenológico Merleau-Ponty debruça-se sobre a incorporação como um aspecto desse método (Merleau-Ponty, 1999). A incorporação, como uma forma culturalmente constituída como ser-no-mundo, refere-se ao ser, ao viver através do corpo, ao estado incorporado, isto é, o corpo como base para a constituição do mundo humano (Becker, 2004). Ou seja, o nosso corpo é o nosso modo de ser (estar) -no mundo, “como exemplificado quando dizemos que “nos” dói o pé: o corpo é terreno da experiência e não objecto dela” (Almeida, 2005, p. 14). Desta forma, a experiência incorporada constitui uma ferramenta necessária para analisar a participação humana no mundo cultural, pois, integra o ponto de interacção entre a experiência individual e a colectiva. O corpo é, por sua vez, a ferramenta original, pela qual os humanos moldam o seu mundo e a substância original a partir do qual o mundo humano é moldado.

É seguindo estas linhas teóricas da fenomenologia que Thomas Csordas (1994) propõe um paradigma da incorporação nos estudos antropológicos. Esta abordagem parte do postulado de que o corpo para além do *locus* de prática social é a base da existência de cultura. Ou seja, o corpo não é um objecto para ser estudado em relação à cultura mas é antes um sujeito de cultura (Becker, 2004). Temos que aceder às implicações do corpo como a base existencial da cultura.

Com este novo paradigma da incorporação, é possível aniquilar a dicotomia entre mente-corpo e sujeito-objecto. Na obra *Embodiment and Experience* (1994), Csordas advoga que a literatura está repleta de referências ao corpo como uma espécie de texto legível em que a realidade social é “inscrita”, como o corpo descrito na obra de Foucault, visto como uma criatura de representação cuja principal preocupação é a de estabelecer as condições de possibilidade discursiva do corpo como objecto de dominação. Já o corpo como a função de ser-no-mundo, como na obra de Merleau-Ponty (1999), para quem a incorporação é a condição existencial para a cultura e o *self* é deixado de lado. E é, precisamente, para combater a enorme gama de teorização herdeira do legado cartesiano que ele propõe o corpo como tema empírico ou analítico e a incorporação como base existencial da cultura e *self* como uma forma metodológica (Csordas, 1994).

Seguindo esta mudança paradigmática que ocorreu nas ciências sociais, a antropologia médica adopta as descrições do corpo na saúde e na doença numa

descrição subjectiva, constituída por profundas explicações do corpo vivido. Ou seja, tem aliado uma construção social da doença a uma dimensão fenomenológica. A doença passou a ser vista não apenas como sujeita a representações culturais mas, é ela mesma um produto cultural. Um dos principais imponentes teóricos desta ideia foi Arthur Kleinman (1988), que recusando a noção da doença como uma entidade natural, desenvolveu uma distinção analítica entre o termo “illness”, a dimensão fenomenológica dos processos corporais, e “disease”, a construção da doença e práticas terapêuticas edificadas pela perspectiva médica. A “illness” é a experiência subjectiva/vivida dos processos corporais pelo doente, “refere-se ao modo como a pessoa doente e os membros da família ou rede social mais ampla a percebem, a vivem e respondem aos sintomas e incapacidade” (Kleinman, 1988, p. 3). A “disease” é a construção biomédica da doença, nas palavras de Kleinman:

A disease é o que os médicos foram treinados para ver através das lentes teóricas da sua particular prática, isto, é, os médicos reconfiguraram os problemas da *illness* dos pacientes e das famílias como estreitas questões técnicas em problemas de *disease*” (Kleinman, 1988, p. 5).

Apesar desta distinção nos “modelos explicativos da doença” ter permitido encarar as categorias nosológicas como um produto cultural, alertando, simultaneamente, para os sentidos emocionais, afectivos e relacionais que configuram a experiência da “doença”, realçando a interacção entre ambos, a dicotomia “disease-illness” apresenta limitações pois acaba por reafirmar a maior crítica direccionada à biomedicina a separação do corpo-mente. Estando a “disease” ancorada no corpo e a “illness” ancorada na mente (Cruz, 2007). Os problemas sociais, somáticos, emocionais e cognitivos não podem ser separados, pois estão todos bastante entrelaçados, até mesmo fundidos.

Já Good (1994), tendo em conta os vários factores na constituição da doença, propõe pensá-la como um objecto estético:

O objecto estético (...) depende e, apesar disso, transcende, tanto a performance como a audiência, o leitor e o texto, o objecto material e a resposta sensível e reflectiva. Por analogia, a doença não é simplesmente um estado fisiológico ou biológico do corpo individual. Nem é um reflexo desse estado na experiência daquele que sofre ou numa representação particular da doença (...) A doença é uma forma de relação particularmente complexa e dinâmica (...) é um objecto sintético *par excellence* (Good, 1994, p. 167).

Com esta noção de doença é possível salientar o seu carácter dinâmico e processual, contrariando a imutabilidade nosológica da biomedicina. Como alude Good (1994), tanto para o médico como para a pessoa doente a doença é vivida como presente no corpo, mas, enquanto para a biomedicina a doença é localizada no corpo como um objecto físico ou estado fisiológico independente de qualquer que seja o estado subjectivo dos médicos e pacientes, para a pessoa doente, o corpo não é simplesmente um objecto físico ou estado fisiológico, mas uma parte essencial do self. Logo, o corpo não está dissociado da consciência, da subjectividade e do mundo vivido, “não é um simples objecto de cognição e de conhecimento, uma representação nos estados mentais ou o trabalho da ciência medica, mas é ao mesmo tempo um agente que perturba a experiência” (Good, 1994, p. 116).

Os antropólogos médicos, Scheper-Hughes e Lock (1987), distinguiram três concepções de corpo, segundo três abordagens antropológicas, que por sua vez compunham três níveis diferentes de experiencia: o corpo individual, que diz respeito a um domínio de análise fenomenológica, que estuda as experiências vividas, ou incorporadas que as pessoas têm sob os seus corpos; o corpo social, que assenta num domínio de análise assente no estruturalismo e simbolismo e em contraste com o anterior está relacionado com as formas como o corpo actua enquanto símbolo natural e como ferramenta para pensar e representar as relações sociais; e o corpo político, que se refere a uma análise pós-estruturalista, em que o corpo é visto como um artefacto de poder e controlo social e político (Scheper-Hughes & Lock, 1987; Synnott, 1993). Através da complementaridade destas três abordagens é possível uma melhor compreensão tanto da sociedade como da saúde e da doença.

Abandonando o dualismo cartesiano entre o corpo e a mente, estes, autores, enfatizam, que a mente e o corpo são inseparáveis na experiencia da doença e por sua vez, o corpo é inseparável da sociedade, tanto a nível simbólico como político (Synnott, 1993). Segundo esta perspectiva, a doença:

(...) Não é apenas um evento isolado ou um encontro infeliz com a natureza. É uma forma de comunicação – a linguagem dos órgãos – através da qual a natureza, a sociedade, e a cultura falam em simultâneo. O corpo individual deve ser encarado como o território mais imediato e próximo onde as verdades sociais e as contradições sociais se jogam, bem como um lugar de resistência, criatividade, e luta pessoal e social (Scheper-Hughes & Lock, 1987, p.221).

Numa crítica bastante rica à dualidade corpo-mente, do ponto de vista fenomenológico baseado na obra de Merleau-Ponty, Leder (1990) na obra *The absent body* refere que no dia-a-dia a nossa experiência é caracterizada pelo desaparecimento do corpo da nossa consciência. Ou seja, o próprio corpo produz o encobrimento das funções que a biomedicina procura apreender. Só surge à consciência em momentos de ruptura disfuncional, naquilo que Leder designa por “dys-appearance”- cujo sufixo *dys* o autor extrai do grego e que significa mal, ou seja significa um aparecimento negativo (Leder, 1990, p. 83). É o caso da dor ou da doença, que trazem a corporalidade à consciência quer de determinada região do corpo ou da sua totalidade. Como a ausência do corpo da consciência é intrínseca à função do corpo, quando ele assoma à consciência provoca uma ruptura na ordem individual e social do indivíduo, modificando a sua relação com o corpo próprio (Leder, 1990).

Por isso, para a análise aqui proposta de uma doença em que o corpo é feito presente pela progressiva falha de um importante sentido, a visão, é importante privilegiar uma abordagem que concilie perspectivas fenomenológicas e construtivistas, ou seja, olhar para a doença como um produto dinâmico, resultante da confluência de processos biológicos, cognitivos, epistemológicos, sociais e políticos.

O corpo será considerado o instrumento pelo qual os sujeitos moldam o seu mundo. Sendo, justamente, através do contacto do corpo com o mundo que as experiências subjectivas das doenças são construídas. E como um *mindful body*, como Lock e Scheper-Hughes (1987) o definiram, um corpo consciente que lembra, age, que entra activamente em relação com o mundo social. Desta forma, o corpo doente será visto como um arquivo histórico e os sintomas como histórias incorporadas que estabelecem a relação entre o nível individual e o colectivo, o presente e o passado (Pussetti & Pereira, 2009).

Assim, se numa primeira parte tentei percorrer os modos de representação culturais pela qual o corpo social e o corpo individual foram erigidos, de seguida pretendo desenredar as dimensões experienciais da doença, ou seja, as experiências de sofrimento, dor e privação física de quem vive no corpo a realidade de uma doença que instiga um défice sensorial. Pois como bem afirma Martins (2006):

Se quisermos contemplar uma perna que dói, a pele queimada pelo sol, a sede e a fome que nos constroem, o imperativo de urinar e defecar, a importância de um beijo, de um

carinho, de um abraço, de uma cópula, de um tom de voz, estaremos sempre a considerar experiências culturalmente mediadas. Experiências diferentemente designadas, diferentemente representadas, que são contextual e intersubjectivamente vividas, mas que nos lembram que somos um corpo onde e por via do qual vivemos. Tudo” (Martins, 2006, p. 218).

2.5. A experiência do corpo “doente”

A doença define-nos de alguma forma. Diz-nos quem somos. Informa-nos, num sentido que Nietzsche compreendia intuitivamente, de que somos criaturas marcadas de modo único por uma relação instável com a saúde (Morris, 1998)

Como observado anteriormente, com o despoletar da modernidade ocidental a doença passou a ser interpretada pelos modelos especializados (técnicos) como algo extraordinário, com uma ontologia própria, representada como um desvio do estado normal e sob o qual o médico se tornou um instrumento de poder ao serviço de uma normalização do corpo doente. O que se deveu ao facto do modelo biomédico ser, actualmente, a representação da saúde e da doença dominante na nossa sociedade.

O processo saúde-doença é assim compreendido como elaborações realizadas de acordo com os jogos de poder que se concretizam e que, portanto, escondem as reais razões de serem interpretadas como são, ou seja, são formas camufladas das relações sociais e das relações de poder. Estas elaborações são elementos da construção social da realidade produzida pelo jogo conceptual que confronta a visão leiga, técnica e política (Engel, 1977).

No entanto, o que se pretende aqui é analisar o significado atribuído à experiência da doença do ponto de vista do sujeito, experiência esta, que é, maioritariamente, deixada de lado pelo “limitado modelo biomédico” ocidental. A experiência da doença inclui a categorização e a explicação do sofrimento causado por processos fisiopatológicos, bem como os juízos do doente sobre a melhor forma de lidar com o mal-estar e com os problemas práticos, do dia-a-dia, criados nestas condições (Quartilho, 2001). Quando uma doença despoleta o individuo sente a necessidade de a nomear, compreender a sua origem e dar-lhe sentido através de uma rede semântica (Good 1998 citado em Maia, 2009), um conjunto de noções e símbolos que estruturam a experiência da doença” (Maia, 2009).

O anúncio de uma doença pode provocar uma mudança na visão do mundo, principalmente no caso das doenças crônicas¹¹ (Csordas, 1994). No contexto da doença crónica:

A experiência da doença é incorporada numa trajectória de vida particular, circunscrita num mundo de vida particular. Actuando como uma esponja, a experiência da doença absorve significância pessoal e social do mundo da pessoa doente” (Kleinman, 1988, p. 31).

Assim, com o surgimento da doença o conhecimento incorporado, a sensação de todo corpóreo desintegra-se e os indivíduos lutam para recriar a sensação de continuidade corpórea de forma a restaurar o significado da vida. O sofrimento surge não só da experiência de ruptura corpórea, mas também do esforço de articular essa ruptura (Becker, 2004, p. 129).

Todavia, é preciso reconhecer que a doença é uma sensação de mal-estar, e é através do evento dessa experiência de que algo não está bem que nos apercebemos que estamos doentes, pois remete-nos à nossa corporalidade. Isto não significa necessariamente dizer que a doença é necessariamente produto de alterações ou disfunções orgânicas, ou que todo o processo ou estado patológico desperte uma experiência de sentir-se mal (Rabelo *et al.*, 1999). O sentir-se mal remete ao corpo como corpo vivido, indissociável da nossa subjectividade (a qual, por sua vez, é sempre uma subjectividade encarnada) (Rabelo *et al.*, 1999). Alterações no corpo de alguém podem significar uma mudança no seu ser/estar no mundo, pois a doença representa, antes de tudo, uma inabilidade para praticar de modo habitual as actividades quotidianas (Maia, 2009). O quotidiano é sujeito a uma fractura dilacerante, reestruturando-se em torno da centralidade que a doença assume, secundarizando aquilo que até então seriam os seus propósitos principais, reconfiguram-se temporalidade, espaços e intencionalidades.

Michael Bury (1982), uma figura influente no estudo da doença crónica, propõe o conceito de disrupção biográfica -“biographical disruption”- para a pensar estas características da doença crónica. Citando:

“A minha argumentação é que a doença, e especialmente a doença crónica, é precisamente esse tipo de experiência onde as estruturas da vida quotidiana e as formas de conhecimento

¹¹ Adoptarei aqui relatos da literatura socio-antropológica sobre doenças crónicas, pois acho que são os que mais se adaptam à Retinopatia, que pode ser considerada uma doença Crónico-degenerativa. Neste sentido entendo as doenças crónicas como as doenças que perduram no tempo (mais de seis meses) e que não têm cura. Tais doenças podem levar à incapacidade ou deficiência como é o caso das Retinopatias que levam à perda de visão.

que as sustentam são rompidas. (...) Além disso, as expectativas e planos que os indivíduos têm para o futuro têm de ser reexaminadas. Assim, eu quero manter que o desenvolvimento de uma doença crónica (...) é melhor entendida como uma situação crítica, uma forma de disrupção biográfica, não apenas como uma forma de descrever o que acontece, mas também para fornecer um foco analítico mais explícito. (...) No presente eu procuro ligar três aspectos da disrupção na revelação de uma doença crónica. Primeiro, aqui está a disrupção de suposições e comportamentos dados como certos; o rompimento dos limites do senso comum, (...) este aspecto é caracterizado pela questão “o que está acontecer aqui”. (...) Em segundo, existem disrupções mais profundas em sistemas explicativos normalmente usados por pessoas, de tal modo deve incluir-se um repensar fundamental da biografia e dos próprios conceitos da pessoa. Em terceiro, existe a resposta à disrupção envolvendo a mobilização de recursos, em enfrentar uma situação alterada (Bury, 1982, pp. 169, 170).

Estes três aspectos de disrupção que uma doença crónica pode transportar vão de encontro com as explicações que as pessoas doentes, as suas famílias e os praticantes moldam sobre os diversos aspectos da doença e do tratamento. Os relatos explicativos que surgem da procura de respostas, segundo Kleinman (1988), parecem responder a qualquer ou a todas das seguintes questões:

Qual é a causa da desordem? Porque é que teve o seu início precisamente quando teve? O que faz a doença ao meu corpo? Que percurso esta a seguir agora e que percurso posso esperar que siga no futuro? Qual é a fonte das melhorias e exacerbações? Como posso controlar a doença, as suas exacerbações, e as suas consequências? Quais são os principais efeitos da doença até agora na minha (nossa) vida? O que é que mais temo nesta doença? Qual é tratamento que devo escolher receber? O que devo esperar do tratamento? Quais os efeitos do tratamento que devo temer?” (Kleinman, 1988, p. 43).

Através da resposta a estas questões os doentes fazem uma interpretação do que aconteceu, do porquê e do prognóstico do que poderá acontecer. Estas interpretações sobre o significado da experiência da doença instam da tentativa simbólica em reparar a ruptura entre o corpo, o self e a sociedade. É aqui que a experiência vivida é criada, como refere Kleinman (1988), a partir da “dialéctica entre a categoria cultural e o significado pessoal, por um lado, e a bruta materialidade de processos de desordem, por outro” (Kleinman, 1988, p. 55). A diferente conotação simbólica que a doença carrega consigo tem um efeito profundo na forma como os indivíduos se vêem, como pensam e como pensam que os outros os vêem. O que provoca uma desarmonia e fracturas profundas na identidade do indivíduo, condicionando inclusivamente, a relação que

aquele estabelece com o seu corpo. Desta forma, a sociabilidade pode ser afectada. A doença pode incitar uma ameaça ao fluxo social e a identidade do doente é marcada com ambiguidades e incertezas. O que se deve à subsistência no imaginário cultural da doença associada ao patológico, à incapacidade, o que desencadeia para o doente uma desvalorização de si próprio perante o anúncio de uma patologia (Canguilhem, 1966; Kleinman, 2002, Herzlich e Pierre, 1984 *in* Maia, 2009). Estas representações culturais coligadas pelo modelo biomédico contribuem para que as pessoas que possuem uma doença na retina que conseqüentemente leva à perda da capacidade sensorial visual possam sofrer “fortíssimas condições de opressão social e estigmatização cultural”. Estas condições que se articulam com “o fatalismo dos valores culturais dominantes encarceram a experiência das pessoas nas ideias de tragédia e incapacidade (Martins, 2006). Tais saliências culturais transformam as doenças em metáforas, que por sua vez, são incorporadas pelo doente e ao mesmo tempo que reflectem os seus medos e as suas preocupações traduzem as transgressões morais da sociedade (Quartilho, 2001). Isto pode constituir uma experiência estigmatizante associada a determinadas doenças ou deficiências que marcam o corpo. O estigma suscitado por uma marca corporal, como o estudo de cunho interaccionista desenvolvido por Erwing Goffman (1988) “*Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*” defende, informa sobre o *status* moral do individuo afectando e deteriorando a identidade do portador. Diferenciando-o de forma depreciativa dos outros tidos como “normais” o que pode gerar comportamentos sociais defensivos (por exemplo a ocultação da “diferença”) ou mesmo o isolamento social.

Os parâmetros avaliativos do estigma são construídos e compartilhados num determinado tempo e espaço. Ou seja é a sociedade que “estabelece os meios que categorizam as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (Goffman, 1988, p. 12). E é na interacção social entre “normais” e “anormais” que a estigmatização ocorre através de um julgamento antecipado sobre a identidade da pessoa em detrimento das suas outras qualidades. Neste ponto, o processo de estigmatização não ocorre devido à existência de um atributo em si, mas pela relação contraditória entre os atributos e os estereótipos criados pelos “normais”.

Segundo Goffman a pessoa estigmatizada possui duas identidades: a real e a virtual. A identidade real é o conjunto de categorias e atributos que uma pessoa prova ter; e a identidade virtual é o conjunto de categorias e atributos que as pessoas têm para

com o estranho que aparece a sua volta, portanto, são exigências e imputações de carácter, feitas pelos “normais”, quanto ao que o estranho deveria ser. Desta forma, uma dada característica pode tornar-se um estigma, particularmente quando há uma discordância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (Goffman, 1988).

Posto isto, pode-se afirmar que a doença pode conduzir à estigmatização dos doentes que ao incorporarem ideias socialmente construídas, como a categorização de desviantes, os condenam a habitar num espaço de liminaridade. Um estado de “profunda ambiguidade simbólica e de indeterminação identitária” (Cruz, 2007, p. 1).

Deste ponto de vista, a criação da representação da doença como ordem e da cura como ordenação, ambas circunscritas no corpo individual, independentemente da etiologia empregue, colocaram o sujeito enfermo entre dois mundos:

Aquele que esta ordenado socialmente e o universo da desordem que destabiliza e ameaça o primeiro. Dai que Susan Sontag (1991,p.3) metaforize os diferentes lugares sociais ocupados por doentes e por não doentes como o «reino dos enfermos» e o «reino dos sãos» (Cruz, 2007, p. 1).

E quando a doença não tem cura? Ou seja, qual é o espaço ocupado pelos doentes quando não podem retornar ao mundo ordenado? Quando a doença se torna uma deficiência?

Este conceito de liminaridade desenvolvido por Turner (1967) segundo Oliver (1990) também tem sido usado para explicar a posição social das pessoas com deficiência. E conforme o autor, as pessoas com deficiência não são nem doentes, nem mortos, nem vivos, nem estão fora ou dentro da sociedade. Vivem num estado de suspensão social, contrapondo-se ao caso da doença em que os doentes se encontram num estado de suspensão até ocorrer a transição para a recuperação ou morte. Como Murphy (1987) profere, as pessoas com deficiência “ não são nem carne nem peixe”, pois existem num isolamento parcial na sociedade como pessoas ambíguas e indefinidas (Murphy, 1987 *in* Oliver, 1990, p. 20).

Com esta “impossibilidade” do retorno à regularidade da vida social, no caso de doenças crónicas, transmissíveis, incuráveis ou de deficiência, a ideia de ordem e de desordem pode expressar experiências de inclusão e de exclusão social (Cruz, 2007). Tornando-se relevante, então, problematizar o lugar que a cura ocupa na biomedicina e na sociedade moderna ocidental.

A cura tornou-se uma função social da medicina. E foi através dela que o seu carácter científico se elevou, permitindo-lhe um lugar privilegiado na sociedade. Assim, tendo a biomedicina colonizado a área de saberes sobre o corpo e as doenças com o objectivo final a sua normatização, a cura dos seus desvios, quando uma doença ou deficiência insta qual é a resposta dada por esta? Quando uma das questões chave colocada pelas pessoas que experienciam estas condições no corpo individual é: “isto tem cura?”. A resposta obtida pela maioria dos profissionais de saúde, debruçando-me sob um estudo que Miguel Ferreira (2011) realizou sobre o impacto efectivo na experiência das pessoas com deficiência das mudanças normativas que se deram nas últimas três décadas e a sua repercussão nos projectos de vida das mesmas, não foi a que se devia esperar. Ou seja, Não. Mas: “No momento, não, mas os avanços da medicina são tão espectaculares que pode ser que nos próximos anos seja possível” (Ferreira, 2011, p. 154). Com esta resposta a medicina inscreve nos corpos uma promessa de cura que pode ser ou não realizada (Ferreira, 2011, p. 154).

E é sob este capital simbólico transmitido pela biomedicina que as pessoas vivem na esperança de um dia poderem voltar a um estado “normal”, como vai ser possível observar de seguida na parte prática desta dissertação.

3. Metodologia

(...)o antropólogo procura compreender o modo como os seus informantes pensam sobre o seu mundo e sobre os seus problemas. É respeitoso face a este conhecimento alternativo, tratando-o como sendo comparável, embora diferente, do seu próprio conhecimento. Movendo-se entre as perspectivas comum e científica, ou seja entre a auto-compreensão dos informantes e a interpretação da sua experiência, que pode ser muito diferente, o trabalho do antropólogo cria uma dialéctica entre experiência vivida e a sua observação científica. Desta oscilação de significados emerge uma interpretação mais válida, embora sempre incompleta e dilatável, do modo como a experiência individual é culturalmente elaborada a partir de crises existenciais que definem a nossa humanidade partilhada” (Kleinman, 1988, p.153).

Para conseguir analisar o modo como os pacientes com retinopatia atribuem sentido às suas experiências de doença, inicialmente foi feita uma pesquisa bibliográfica sobre o tema, o que ajudou a definir melhor a abordagem a ser utilizada e a delimitar a problemática. A internet também se mostrou bastante crucial, tanto para a explicação de aspectos clínicos como também para reter informações sobre a experiência de portadores desta doença através de blogues pessoais e grupos criados no Facebook, onde as pessoas disponibilizam os seus relatos, muitas vezes sobre o seu quotidiano, os “problemas” que podem surgir com a retinopatia, os seus sentimentos em relação à sua condição e a partilha de novidades sobre avanços terapêuticos. Testemunhos de familiares de portadores de retinopatia também são encontrados nestes *sites*, daí a internet ser considerada uma grande fonte de informação adicional ou complementar ao trabalho pretendido.

O interesse por este tema foi-se cristalizando ao longo do tempo. A sua escolha pode ser considerada um agradável acaso. Quando confrontada com a ideia de ter de escolher o tema de dissertação e não ter ainda um propósito inicial, posso dizer que me senti um bocado “alienada”. Inicialmente aconselhada pela minha orientadora o tema definido era outro, mas a não identificação com ele foi logo sentida. Depois de uma breve pesquisa sobre outros possíveis temas, o despertar de interesse, inesperado, pela deficiência visual surgiu, mas aí suscitou a questão: como intercalar os estudos da deficiência visual com a antropologia médica? Ou ainda, qual poderia ser o meu objecto de estudo e qual a questão que poderia responder? Depois desta auto-reflexão e com a ajuda da minha orientadora, e posteriormente o que veio a torna-se meu co-orientador, que já tem um longo trabalho desenvolvido nesta temática, e que me informou sobre

esta doença, até então totalmente desconhecida para mim, o tema foi definido e chegou-se a um consenso sobre a sua aplicabilidade e como poderia ser desenvolvido.

Com a informação que existia uma Associação de Retinopias de Portugal (ARP), o primeiro passo foi contactá-la. Mas o facto de se localizar em Lisboa e não ter disponibilidade de me deslocar regularmente, nem de poder mudar de local de residência, mesmo temporariamente, para a grande capital, tornou impossível realizar como técnica do método qualitativo a observação participante. Surgiu, então, a recolha de narrativas de pacientes com retinopias, através de entrevistas semi-estruturadas como a técnica possível de ser aplicada. O contacto foi efectuado por correio electrónico para a direcção da Associação de Retinopias de Portugal, para além da descrição/explicação do que consistia o meu projecto era pedido se podiam disponibilizar-me o contacto de pacientes inscritos na associação, da zona de Coimbra. Prontamente a associação aceitou colaborar comigo e ela própria entrou em contacto com os pacientes explicando o que era pretendido e se podia ceder os seus contactos. Dias depois recebo a resposta da associação com uma lista de 9 pessoas, duas mulheres e 7 homens na idade compreendida dos 36 aos 68 anos, que aceitaram participar e os seus correspondentes contactos. Conseguindo, desta forma, facilmente os informantes.

Em meados de Dezembro de 2012 entrei em contacto telefónico com cada um dos informantes que constavam na lista fornecida, todos se mostraram prontamente colaborativos e foi marcada uma data e local para nos podermos encontrar. As narrativas foram recolhidas de Janeiro a Abril de 2013. Realizadas maioritariamente na casa própria dos informantes ou no seu local de trabalho, sendo todas gravadas com o conhecimento e consentimento dos entrevistados. Ao mesmo tempo que as entrevistas iam sendo realizadas tentava fazer a sua transcrição o mais depressa possível para não correr o risco de perder dados importantes que eventualmente poderia esquecer. Pois, por vezes, a qualidade da gravação não era a melhor devido tanto à qualidade do gravador como ao espaço onde eram realizadas não ter as melhores condições de acústica. Mais tarde em Maio de 2013 fiz, ainda, uma visita à ARP para conhecer o espaço e perceber melhor o pendor e a dinâmica da associação. Fui recebida por um funcionário da associação, pois o director não pôde estar presente, como foi inicialmente proposto. Gravei, também, uma entrevista com o funcionário da associação, quer sobre informações sobre a associação quer sobre a experiência da doença, sendo ele também portador de retinopia.

Seguindo o método de investigação de ordem qualitativa baseio-me na presunção de que a realidade é socialmente construída, nas relações de cumplicidade entre investigador e o objecto de investigação, e nos constrangimentos situacionais que condicionam o processo (Denzin & Lincoln, 2000). Acatando a uma perspectiva pós-positivista, esta orientação qualitativa baseia-se na premissa que a realidade nunca pode ser completamente apreendida. Como Geertz (1989) refere, o que torna um texto etnográfico plausível e convincente é a capacidade do autor demonstrar ter penetrado e ter sido penetrado pelo outro, e neste sentido a obra etnográfica nunca é a verdade sobre o outro, mas invariavelmente uma interpretação do autor. Ou seja, o resultado do trabalho de campo não captura a realidade propriamente dita; um discurso nem falso nem verdadeiro, representa apenas uma das diversas dimensões de uma realidade multifacetada. Por isso estou consciente que o meu trabalho reflecte uma interpretação do universo dos informantes e não a realidade em si. A abordagem qualitativa para captar o mais possível da realidade, recorre a vários métodos de investigação que sejam capazes de fazerem justiça à complexidade do objecto de estudo e desta forma os objectos de estudo não são reduzidos a variáveis mas são analisados na complexidade do contexto (Quartilho, 2001).

Assim, com a realização de entrevistas semi-estruturais aos informantes procurou-se analisar os processos e a experiência de doença. Pois, através do privilégio do ponto de vista do individuo, mediante estratégias de aproximação que incluem técnicas de entrevistas e observação, prestando atenção à especificidade dos casos como particulares, analisados na complexidade do contexto, é possível procurar descrições ricas do mundo social, (Quartilho, 2001). Com as entrevistas¹² foi possível aceder ao significado da doença em questão, a Retinopatia, aos primeiros episódios da doença, ao modo como as pessoas lidam com ela quer individualmente quer no espaço familiar, o que fizeram e a quem recorreram para obterem orientação e tratamento, ao conhecimento que os informante tinham da doença, o impacto da doença na sua vida, às causas e origem da doença na perspectiva dos informantes e a resposta obtida pela

¹² Para a realização das entrevistas foi realizado previamente um guião, no entanto, tentei interferir e interromper o menos possível na discursividade dos informantes. No início apresentava os tópicos que gostava de abordar na “conversa informal”, como prefiro chama-la em vez de entrevista, e os informantes tinham a liberdade de discorrer sobre o tema proposto. Assumi uma postura de ouvinte e só quando o silêncio se abatia na conversa é que introduzia outra questão ou quando o informante começava a dispersar-se muito do tema proposto é que entrevia para o fazer voltar para a discussão pretendida.

biomedicina. Também se tentou perceber se os informantes recorreram a outros itinerários terapêuticos para além do convencional.

As narrativas da doença como técnica a seguir para análise da experiência subjectiva da doença, como já foi referido na introdução deste estudo, tornou-se uma questão central em Antropologia médica. Nesta mesma área de investigação, o destaque nas narrativas de doença está explicitamente esboçado nos trabalhos de Kleinman, principalmente na obra “The Illness Narratives” (1988), que ao argumentar que a doença é um modelo explanatório ajudou a abrir um espaço discursivo no qual explicações alternativas da etiologia, percurso e tratamento da doença são pertinentes de explorar através das descrições dos pacientes.

O interesse dos antropólogos pela narrativa como um possível método é recente e deve-se à mudança reflexiva que ocorreu na década de 80 na prática etnográfica. A publicação do trabalho *Writing culture* (1986) marcou uma mudança radical na escrita etnográfica, ao sustentar que a antropologia possui não somente uma política, mas também uma poética no redigir. A partir deste instante, o trabalho de campo como era classicamente concebido é posto de lado e novas formas literárias foram aceites (Costa & Dulce, 2010). Com esta mudança na natureza e prática do trabalho de campo ao etnógrafo, dependente do objecto de estudo, cabe a busca pela metodologia mais apropriada.

Assim, com uma etnografia que realça a voz, sob a forma de narrativa, daqueles que compartilham a experiência de vivenciar, explicar e interpretar os fenómenos é possível compreender a perspectiva subjectiva da doença sob uma vertente fenomenológica, assim como descortinar as realidades culturais subjacentes. A narrativa revela a relação entre individuo e cultura, “contribuindo para o desenvolvimento ou a manutenção de atitudes e valores em contextos específicos e, por conseguinte, de significados” (Quartilho, 2001). Ou seja, as narrativas em torno da experiência da doença, “incorporam não só esquemas e formas pessoais e particulares de pensar a doença, mas também tentativas de um posicionamento face a um contexto particular, as quais nos permitem aceder a um reportório heterogéneo de recursos culturais” (Barradas *et al.*, 2012, p. 6).

Contudo, as narrativas recolhidas não são simples respostas, ou seja, não são “pacotes” prontos à espera para serem expressos em respostas incentivadas por perguntas numa determinada entrevista. Narrar eventos é uma actividade relacional e empática que envolve, de um lado alguém que, ao falar, consulta a historia inteira de

vida e de outro, um ouvinte atento a escuta-lo. Todavia podem existir lacunas entre a experiência, a narrativa, a análise e a leitura final, “uma vez que a narrativa pode ser afectada pelos processos da memória” (Costa & Dulce, 2010, p. 935). Além disso, as narrativas não são simplesmente sobre o que era, ou o que é, mas sobre o que vai ser, ou seja, as narrativas criam experiência e são dirigidas para a acção futura no mundo (Levy, 2005).

Durante a narrativa, o passado, o presente e o futuro são articulados. Quando as pessoas narram as suas experiências, podem não só relatar e recontar essas experiências e os eventos, sob um olhar do presente. Elas podem também projectar actividades e experiências para o futuro. No acto de narrar, novos acontecimentos propiciam novas reflexões sobre experiências subjectivas, conduzindo remodelações de perspectivas anteriores. Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal (Mendonça, 2002; Jovchelovitch & Bauer 2002 *in* Lira *et al.*, 2003).

Assim, se por um lado a doença pode ser entendida como um período liminar, por outro, a narrativa torna-se essencial na construção do *self*, assim como, na apresentação do *self* aos outros, criando uma oportunidade de mudança fundamental (Levy, 2005). É através das narrativas pessoas que as pessoas conferem ordem às suas experiências de doença (Quartilho, 2001).

Por último, importa realçar o facto da recolha de narrativas se ter revelado, no decorrer deste trabalho uma técnica bastante enriquecedora para o objectivo pretendido. Os informantes foram bastantes pacientes e esclarecedores na partilha das suas narrativas da doença, claro que cada um à sua maneira e uns mais conversadores e explanatórios que outros, sendo por isso que nem todas as narrativas recolhidas irão ser utilizadas neste trabalho. Encontrei também algumas dificuldades no decorrer de algumas “conversas informais” talvez pela minha inexperiência no terreno. No início da conversa por vezes tornava-se difícil colmatar o nervosismo e o pouco-à-vontade que existia pelo facto de sermos desconhecidos até então. Houve também momentos com uma carga emocional muito alta e por isso ser muito complicado o continuar da conversa tanto para o informante como para mim. Mas, tirando estes pequenos percalços, acho que consegui ultrapassar as dificuldades e espero ter conseguido ser o mais fiel na interpretação dos factos que me foram narrados.

4. A Associação de Retinopatia de Portugal (ARP)

A Associação de Retinopatia de Portugal (ARP), como já foi referido, operou como o intermediário fulcral no meu contacto com as pessoas entrevistadas para a realização desta dissertação. Por isso, atendendo a essa importância, irei começar por fazer uma breve apresentação da ARP, mostrando qual o papel que desempenha tanto na vida destas pessoas como no espaço público.

A ARP designa-se por uma Instituição Particular de Solidariedade Social, sem fins lucrativos, de âmbito nacional (Pina & Fernandes, 2010). “Uma entidade abrangente de representação institucional dos cidadãos portadores de patologias visuais, das suas necessidades, ambições e direitos” (A.R.P, 2014), localizada em Lisboa na Rua Quinta do Cabrinha N°7C. Foi fundada em 1997 por portadores de Retinopatia e por familiares. Os pais de dois dos entrevistados desta dissertação, Joaquim¹³ e Carlos, ambos irmãos e com retinopatia pigmentar, fizeram parte do grupo de pessoas que se juntaram para formarem a associação. Segundo Joaquim, que participava com os seus pais nas reuniões apesar do pouco interesse sobre o assunto devido à sua juvenilidade, assim como o seu irmão, a associação era para ser criada em Coimbra, mas depois as reuniões passaram a ser realizadas em casa de uma outra fundadora em Lisboa, cujos filhos também tinham retinopatia. Segundo o funcionário da ARP, Armindo¹⁴ de 30 anos também portador de retinopatia e primo de uma das fundadoras, os motivos que levaram à sua criação foram:

(...) O que nos levou a criar uma associação foi no fundo a necessidade de criar uma resposta e de tentar encontrar outras pessoas que tivessem a mesma doença, era uma forma também de divulgar, ou seja, ao ser criada uma associação era uma forma de divulgar a própria doença que ainda era muito desconhecida e por outro lado tentar criar uma associação, um grupo de pessoas que mutuamente se ajudassem. (Armindo, entrevista pessoal)

¹³ Para salvaguardar o anonimato dos entrevistados são usados nomes fictícios. Apenas o nome do funcionário da ARP não será alterado, pela sua índole institucional.

¹⁴ O Armindo é o único funcionário que está diariamente na ARP para receber quer associados, quer não associados. Não têm diariamente especialistas porque como funciona como prestadora de serviços opera à base de marcação, estando dependente da disponibilidade dos especialistas, que mantêm outras ocupações profissionais.

Em 2000, 2001¹⁵ foi o ano em que se conseguiu erigir a sede física da ARP. Actualmente, a ARP apresenta como principais objectivos“ a promoção da saúde visual, valorização da qualidade de vida e inclusão social dos seus associados, inspirada no conceito de saúde defendido pela Organização Mundial de Saúde - OMS (que defende o bem-estar físico, psíquico e social) ” (A.R.P, 2014). Para apoiar e informar portadores de Doenças Degenerativas de Retina (DDR's) juvenis e ligadas à idade e seus familiares presta serviços tanto na área de Reabilitação como Saúde. Sendo composta por uma equipa multidisciplinar,

disponibiliza serviços especializados nas áreas da Oftalmologia, Baixa Visão, Ortóptica, Psicologia e Sociologia. Além dos serviços clínicos, a associação também desenvolve actividades formativas, socioculturais, pedagógicas e de educação social, de modo a intervir junto da população, sensibilizando para a temática de questões relacionadas com a saúde visual (A.R.P, 2014).

E é, precisamente, através da prestação destes serviços juntamente com as quotas que os associados pagam e com donativos e patrocínios privados auferidos que a ARP se financia, não recebendo quaisquer apoios públicos. A associação possui actualmente cerca de 1650 associados distribuídos por todos os distritos de Portugal Continental e Ilhas. Para cumprir o seu papel de divulgação e apoio tanto a associados como a não associados, a ARP, sempre que possível, procura desenvolver actividades de sensibilização e rastreio em diferentes regiões do país.

A ARP tem também como prioridade a promoção de investigação científica das doenças que representa. Para isso, promove a realização de estudos genéticos, pois como refere, “ o aconselhamento e a identificação genética são fundamentais, quer para a prevenção das doenças degenerativas da retina, quer para a aplicação de futuras terapias” (A.R.P, 2014). Colabora também com outras associações, sociedades e organizações nacionais ou estrangeiras:

A associação está ligada com a retina internacional que nos vai dando informações sobre os avanços científicos, embora hoje em dia qualquer avanço esteja quase ao alcance de toda a gente através da internet, mas nós para além de estarmos ligados à retina internacional temos ainda um conselho científico que também nos vai dando essas informações sobre os avanços científicos, mas neste momento como eu já referi

¹⁵O Armindo não sabe precisar a data da abertura da actual sede da ARP.

não há cura nem qualquer tratamento para a retinopatia...(Armando, entrevista pessoal).

Através desta ligação a ARP pretende divulgar qualquer avanço científico que ocorra, assim como diferentes tipos de estudos que estão a ser desenvolvidos nesta área.

Com as informações que vamos recebendo sobre os avanços científicos assim também tentamos transmitir às pessoas e no fundo acabamos por lhe dar uma esperança que um dia haverá uma cura... ah inicialmente quando a associação foi criada se calhar pensaríamos que nesta altura já toda a gente conseguiria ter o tratamento e todos estariam muito bem em termos de visão....(Armando, entrevista pessoal).

Como a ARP funciona como prestadora de serviços, funciona à base de marcação ficando dependente da disponibilidade dos especialistas, que mantêm outras ocupações profissionais. Por isso, apenas um funcionário está diariamente na associação.

Feita a breve apresentação da ARP e exposto quais os seus objectivos, é importante referir o porquê das pessoas terem procurado a ARP e qual a relação que mantêm com a mesma. Houve um consenso nas respostas obtidas. A maior parte dos entrevistados procurou a associação com o intuito de obterem outras respostas para a doença do que aquelas que tinham. Ou seja, a procura de possibilidades terapêuticas. Resposta que a ARP não tinha para além de uma explicação mais pormenorizada da doença. Por isso, a maior parte foi à associação a primeira vez e não voltou como o caso de Diogo,

(...) Havia uma informaçãozinha da existência deles no Centro de Saúde e eu tirei o telefone de lá e como naquela altura as coisas andavam tão más tao enfraquecidas eu tentava deitar a mão a qualquer silva que me pudesse ajudar e lembrei-me que talvez eles pudessem adiantar-me qualquer coisa ou atalhar-me qualquer coisa na doença que estava a dar cabo de mim e então marquei por telefone, pedi informações por telefone, fiz a marcação e fui lá, também só lá fui uma vez nunca mais lá voltei...(Diogo, entrevista pessoal).

Todos os entrevistados continuam a pagar as quotas anualmente apesar do pouco contacto que mantêm e das poucas vezes se terem deslocado à ARP. Como diz Pedro de 50 anos e com retinopatia pigmentar,

(...) é uma questão de solidariedade, acho que se eu tenho um problema destes e fiquei motivado para isto devo digamos colaborar com eles porque fazem um papel, pelo que eu sei, útil, embora eu não precise, felizmente, deles mas há quem precise deles naquele sentido de fazer aqueles exames a baixo custo, essas coisas e dar um conjunto de informações...(Pedro, entrevista, pessoal).

O único contacto que mantém é por correio electrónico. A ARP envia informações relativamente à doença, a avanços científicos, assim como para comunicar actividades que estão a desenvolver e para marcação de reuniões com os associados. Os dois irmãos que estiveram desde a sua fundação ligados à ARP também para além do pagamento das quotas não mantem qualquer vínculo. Mas no caso deles deve-se a problemas pessoais na administração da ARP.

Em relação a esta falta de ligação com a ARP o funcionário respondeu,

(...) pode ser primeiro por a sede ser aqui e depois por aquela razão inicial que nos falámos por as pessoas, ficam desmotivadas e acham realmente que não há nada a fazer e não vale a pena ir lá à consulta para ouvir a mesma coisa não é, que no fundo não é bem assim não é (risos). Nós tentamos falar, nós tentamos sensibilizar, tentamos mostrar que embora a doença não tenha neste momento cura, não é o fim do mundo. Se a pessoa ainda tem visão pode aproveitá-la, vamos explorar aqui a visão ao máximo, vamos trabalhar no sentido da pessoa se sentir motivada e perceber que ainda tem uma visão razoável, só que nem sempre as pessoas aceitam, nem sempre o momento é o melhor, nem sempre conseguimos chegar a todos os associados, depende também da interacção que se consiga e da aceitação da pessoa...(Armando, entrevista pessoal).

A questão da sede ser em Lisboa e todos os meus entrevistados serem do distrito de Coimbra também foi um dos motivos mencionados por eles. Porque se houvesse uma sede mais próxima poderiam usufruir dos serviços médicos disponíveis a preços menores por serem associados. Mas por questões económicas ainda não foi possível alargar a sede a outras regiões do país. Por conseguinte, examinar-se-á a experiência da retinopatia, nas vozes daqueles que com ela convivem nos seus corpos e nas suas vidas.

5. A experiência narrada por pessoas com retinopatia

Nas narrativas recolhidas observa-se que a forma de lidar, viver e o significado dado à doença difere de caso para caso. A idade de diagnóstico da doença, a história de vida, o estágio da doença são factores que contribuem para esta diferença. No entanto, apesar que *cada doente é um doente e cada caso é um caso*, como Barradas *et al* (2012) referem, é a partir da história particular que cada pessoa conta sobre a sua própria experiência que, posteriormente, “podemos indagar sobre questões que são de interesse mais geral do que o interesse específico que aquela história pode ter” (Barradas *et al.*, 2012, p. 8). De seguida começarei por relatar os primeiros episódios da doença, ou seja, a fase da vivência do diagnóstico da retinopatia.

5.1. Diagnóstico: os primeiros episódios da doença

Os relatos recolhidos demonstram que a experiência do diagnóstico de uma retinopatia é vivida de formas diferentes consoante a idade em que é feito. Nos casos em que a doença é detectada em tenra idade, desde a nascença até aos 18/20 anos, o diagnóstico desta doença representou um grande impacto para os pais. Ilustrativo disto é a narrativa de dois irmãos, Joaquim e Carlos. Quando me encontrei com estes dois irmãos, Carlos tinha 36 anos e Joaquim 37, ambos com retinopatia pigmentar como já foi referido antes. O irmão mais velho foi o primeiro a ser-lhe diagnosticada a doença aos 4, 5 anos de idade. Os pais começaram a achar estranho o comportamento dele quando saíam à noite, onde só andava se estivesse agarrado à mãe. Resolvendo procurar um médico. Ele relata,

Eu era pequenito na altura, foram mais os meus pais é que detectaram. Entretanto eu depois fui fazer exames, eu fui a Colômbia o meu irmão não foi, eu fui a Barcelona, primeiro fui a Barcelona devia ter uns 4, 5 anos, ainda me lembro, por acaso lembro, eu acho que foi antes de eu ir para a Venezuela, foi entre os 4, 5 anos, não me tou a recordar. Depois em Colômbia foi provavelmente aos 8, 9 anos quando eu fui à Colômbia e claro corri a Venezuela toda também com o mesmo problema e depois eles em Colômbia é que disseram mesmos, que era a clinica Barraquer, que era a melhor clinica do mundo a nível da oftalmologia na altura e também tinham em Barcelona por acaso e foram eles que me disseram que não havia cura possível na altura (...)lembro-

me de olhar para o meu pai agarrado a chorar, sentou-se no chão, a minha mãe caiu no chão teve um trauma muito grande e eu fiquei naquela, ouvi ele a dizer que eu não ia ver mas é assim a minha filha tem 6 anos e eu digo-lhe: Ivone tens que deixar de comer doces e tal pode fazer-te mal à vista e tapo-lhe os olhos para ela ver como é que é para ela ter a percepção. E ela não tem percepção nenhuma, para ela aquilo é uma brincadeira e foi como eu na altura com a mesma idade 7 ou 8 anos, nunca pensei o que é que seria isto...(Joaquim, entrevista pessoal).

Depois do diagnóstico de Joaquim os pais por precaução também resolveram fazer exames a Carlos mas só lhe diagnosticaram miopia. A retinopatia só se manifestou mais tarde aos 6/7 anos.

(...) era muito criança não ligava a isso, na altura quando o meu irmão chegou da Colômbia foi ter comigo lá, pronto, nós estava-mos nós vivíamos na Venezuela na altura, ele chegou e tal, aquelas coisas de crianças, olha sabes uma coisa vou ficar cego, foi assim uma coisa, vou ficar cego, a serio? Olha foi o que o médico disse e não sei quê, aquela coisa assim, (...). Quem é que pensava o que era ficar cego, claro que a minha mãe é que, pronto, para os meus pais é que foi um choque, mas um choque valente, mas para nós, nós na altura não(...). É logico que para os meus pais, ainda hoje sofrem muito, para eles é a pior coisa que lhe podia ter acontecido na vida era esse problema (...). Foi um choque porque não disseram assim: ele tem esta doença e não tem cura, eles não falaram isso: ele tem um distúrbio nocturno, não sabemos o que é que é, não tem cura, não há nada, nada que indique cura para essa situação...(Carlos, entrevista pessoal).

Como se pode ver na citação acima, Carlos, descreve a pouca informação disponibilizada pelos médicos como prejudicial para a aceitação dos pais. A doença era chamada de “cegueira nocturna”, devido à dificuldade de ver no escuro como um dos sintomas mais comuns.

Um outro entrevistado, Augusto de 59 anos, também com retinopatia pigmentar relata os primeiros episódios da doença e a vivência do diagnóstico semelhante ao caso dos dois irmãos.

(...) detectaram-me o meu problema quando eu tinha oito anos e por uma razão eu pensava que todos os miúdos eram como eu, à noite, ahh portanto eu batia em coisas, mas pensava que toda a gente fosse como eu(...). E portanto eu quando vinha brincar para a rua à noite, para já havia muito pouca luminosidade na rua(...)e eu ao brincar

com os meus colegas com os meus amigos de escola era capaz de bater num poste a uma velocidade incrível e chegar ali e bater(...). Depois uma coisa engraçada, portanto, os meus avós viviam muito perto uns dos outros e nós íamos sempre, à noite, eu ia com o meu pai e com a minha mãe, durante a noite, e então eu tinha sempre uma tendência para me agarrar à minha mãe, porquê, por uma questão de defesa... porque não via, agarrava-me sempre à minha mãe, e o que é que acontece, quando o meu pai dizia assim: oh pá larga a tua mãe parece que tens medo e tal, não não tenho medo, o que é que acontece eu derivava o meu caminho para onde, para uma silveira porque na altura havia muitas silveiras não é, não é como agora não havia tapete aquilo era tudo terra batida e não sei quê. E depois o meu pai aconteceu uma vez duas vezes três vezes e o meu pai disse assim para a minha mãe, tal e qual: olha tens de levar o rapaz ao médico porque ele tem algum problema(...) foi nessa altura que detectaram a retinite pigmenta. Claro quando o médico disse à minha mãe que eu tinha este problema e que não tinha cura, bem foi um choque terrível, para mim nem tanto que eu era criança não é, portanto e convivía com essa visão que eu tinha, pronto, que eu de dia via (Augusto, entrevista pessoal).

Por outro lado, nos casos em que o diagnóstico ocorreu numa idade mais tardia a partir dos 18 anos os sintomas da doença eram associados a outro tipo de doenças, como mostra o relato de Ana de 38 anos,

Já nasci assim e já tinha limitações desde sempre só que as limitações vão, a limitação ou a perda de visão vai aumentando gradualmente, não é. E só me foi diagnosticado aí por volta dos 18 anos, se não me engano, dezoito ou vinte e eu já tinha cegueira nocturna sentia-me muito desconfortável à noite ou quando saía à noite nas discotecas, por exemplo, sentia que não me movimentava tão bem como os meus amigos como as pessoas, associava sempre à miopia porque nasci com miopia já com 7 dioptrias. E portanto aí tinha algumas limitações, na escola tinha de ficar sempre na primeira fila sempre com alguma dificuldade e pronto não era muito limitativo e eu levei a minha vida sempre perfeitamente normal e acho que só comecei a sentir mesmo limitações, limitações reais, muito mais tarde. Portanto aí aos 18 anos é que fui, consultei o professor X pela primeira vez e ele é que me disse: por acaso vê mal à noite e não vê assim dos lados e tropeça nas coisas? Ah pois é verdade sim. Pois é que tem isto (...) e lá me disse que tinha uma retinopatia pigmentar(...) E no início, eu toda a minha vida até descobrir o que é que tinha eu era é muito distraída ,pronto, ah a minha filha é muito distraída, os meus pais diziam: ah é muito distraída ela é muito distraída e depois, a afinal (...) e foi mesmo porque resolvi mudar o médico, pronto, achei que o

outro já não correspondia aquilo que eu precisava, e ouvi falar muito bem do professor X e consultei. E ele é que realmente me diagnosticou, mas não foi por achar que estava pior, essa limitação da visão nocturna de eu tropeçar nas coisas era sempre tudo associado à miopia forte pronto, ela vê mal vê mal, mas depois é que foi aumentando... (Ana, entrevista pessoal).

Quando recebeu o diagnóstico,

Eu por feitio não costumo ficar muito abalada com as coisas, e sempre desdramatizei muito e mesmo os meus amigos me dizem que eu não, nem tenho vergonha de falar disso ou constrangimento, não. Quando tenho, já que tenho, tenho paciência, tenho de digerir isto da melhor maneira. Na altura não me fez grande confusão(...) Mas à minha mãe sim, a minha acho que sempre conviveu muito mal com isto, eu é que nunca a deixei demonstrar muito isso, e disse eh páh calma que isto não é nada. Eu faço a minha vida normal portanto não dramatizes, vamos desdramatizar isto. Mas a minha mãe é muito preocupada sempre foi muito preocupada com essa situação, aí sim, eu não, fui vivendo...(Ana, entrevista pessoal).

A desdramatização da doença, segundo Maia, é uma das reacções face ao anúncio do diagnóstico que ajuda o paciente a gerir tanto a doença nos seus aspectos orgânicos, corporais, como o novo elemento biográfico e identitário: o estatuto de doente crónico (Maia, 2009, p. 71).

No relato de Ana observa-se que ela era caracterizada como uma pessoa muito distraída pelas outras pessoas antes do diagnóstico. Esta evidência também é encontrada na narrativa de João.

(....)eu era considerado como um tipo esquisito(...)a primeira vez que eu notei que devia ter qualquer problema de visão é que desde na adolescência eu não gostava de jogar futebol à noite, por exemplo, actividades à noite. O escurecer pra mim perturbava-me brutalmente, depois quando estava na faculdade eu vivia em Lisboa e vivia na Lousã e a Lousã tem muitos tuneis até à Lousã e a estrada da beira tem luz sombra, o contraste luz sombra poe-nos doidos, portanto, entrar numa zona luminosa e depois numa zona escura é muito complexo pra visão deste tipo de doentes. E nessa altura tava na faculdade, fui visto pelos especialistas de retina daqui, fiz os exames todos (...) aquilo que me disseram (...) Por exemplo, nessas situações eu vejo flashes, portanto, se estiver sol e se entrar de repente numa área mais escura de repente como tenho um perda súbita de visão eu vejo flashes, depois lentamente o olho adapta-se e

tudo bem. O que me foi dito nessa altura é que há quem veja Nossa senhora de Fátima tu vêes flashes e portanto eu pensei pronto devo ser doido, devo ter qualquer doença psiquiátrica o que é verdade é que eu queixava-me sempre no verão, só muito tardiamente, embora eu achasse que devia ter qualquer coisa porque não há antecedentes assim na família, o que é verdade só há 7 ou 8 anos é que pela primeira vez alguém viu umas espículas e eu disse: pronto então bate certo, as tais espículas que se vê no fundo do olho, mais as queixas que eu tinha afinal não sou doido, afinal tenho uma doença qualquer e depois associando a várias coisas, por exemplo, este tipo de doentes, uma das queixas que têm é, por exemplo eu vejo perfeitamente frontalmente, lateralmente, a chamada campimetria começa a ficar perturbada, significa que eu fazia férias com amigos e tenho uma filha pequena na altura, cães e não sei quê, eu era o desgraçado que atropelava sempre toda a gente, os miúdos, por exemplo, aqueles disparates que há à mesa a gente entornar um copo acontece-nos mais que às outras pessoas porque a nossa visão periférica é má. (...) E nessa fase somos objectos de gozo, somos os desgraçados, embora, a nossa visão central é perfeita, faço toda a actividade normal agora pronto isso, até haver uma compreensão e até nos darem respostas (...) Portanto, está a ver, só que da faculdade por aí em diante fui tido como um tipo excêntrico que via coisas estranhas, diagnóstico só tardiamente está a ver e garanto-lhe que fui visto por oftalmologistas de todo o país, amigos toda a gente, a primeira vez que alguém viu as tais espículas, foi só há 5 anos. Portanto tá ver, foi há relativamente pouco tempo... (João, entrevista pessoal).

João é médico obstetra em Coimbra e tem 50 anos, sendo-lhe diagnosticada a retinopatia apenas aos 45 anos, apesar das várias queixas apresentadas aos médicos. Observa-se que a dificuldade de João em encontrar um diagnóstico levou a que determinadas características fossem associadas à sua personalidade. No entanto, apesar do alívio por finalmente ter encontrado uma explicação médica para os sintomas que sentia após o diagnóstico surge uma fase depressiva,

(...) já passei pela fase que me deprimi porque é assim, há uma fase da vida em que a gente está preparado para doenças genéticas (....) Nós só estamos preparados para nos dizerem que temos uma doença genética quando somos mais jovens. Portanto, sei lá, até à adolescência ou qualquer coisa assim, agora depois daí já numa idade adulta dizerem-nos que a gente sofre uma coisa destas, coisa estúpida, a gente está mais preparado para um enfarte, para uma doença cardiovascular, para um tumor para qualquer coisa mas uma doença destas não é muito bem aceite. Portanto, e depois nestas fases há sempre uma fase depressiva e uma fase em que a pessoa, ou a negação

ou uma fase depressiva e depois há uma fase que a gente diz: eu tenho que viver com isto, portanto, tem é que perceber ao máximo o que é que se passa e viver com ela (...) Portanto, uma pessoa não fica feliz durante algum tempo, perante uma notícia adversa todos nós se formos normais em termos psiquiátricos ou psicológicos, vamo-nos deprimir obviamente mas depois há uma recuperação e a gente tem que sobreviver com aquilo... (João, entrevista pessoal).

No caso de João, seguidamente ao diagnóstico, houve um momento de crise, denominado por ele como uma fase depressiva. Nesta fase, despontou a incerteza sobre o impacto, o curso da doença e o comportamento a ter face aos seus efeitos.

A história do diagnóstico de João difere das relatadas anteriormente, justamente, pela idade em que este aconteceu. Mas quer para uns, em que a doença é descoberta na infância quer para aqueles que a doença é detectada numa idade mais avançada, o anúncio de uma retinopatia, que consequentemente rouba um dos sentidos mais valorizados pela sociedade ocidental, é recebido como uma tragédia que insta nas suas vidas. Nos primeiros casos a tragédia é vivida pelos pais, e no segundo pelos próprios indivíduos, não descurando também o papel da família.

Esta ideia de tragédia após o anúncio de uma eventual cegueira está relacionada, quer directamente, quer indirectamente, com as representações culturais associadas às pessoas cegas. Pois, tanto os entrevistados como a sua família não tinham qualquer familiaridade com esta vivência, com a cegueira, e por isso, o choque inicial da descoberta da retinopatia só pode estar fundado nas representações culturais que a permeiam. Como expus na parte teórica deste estudo, culturalmente, a experiência da cegueira é delimitada a uma narrativa de “tragédia pessoal” (Oliver, 1990). Esta narrativa fundada sob noções de infortúnio e incapacidade acaba por enfatizar a magnitude da limitação que decorre da cegueira.

A procura de um tratamento é a próxima etapa depois do diagnóstico. É o momento em que o indivíduo está “mergulhado na doença” (Maia, 2009, p. 68). Porém, assoma a questão: não tem cura e agora? Para tentarem responder a essa questão procuraram várias opiniões médicas na tentativa de encontrarem outra resposta para a sua situação que não fosse, “não há nada a fazer”, “não tem cura”. Ou, como relata o Mário,

Uma vez um dos médicos respondeu que eu podia um dia contar com uma cadeira, são coisas que não se dizem.

Eu: uma cadeira?

Mário: uma cadeira para estar sentado, então acha que são conversas, um nosso especialista, técnico de saúde, um médico, o meu futuro seria uma cadeira, mesmo que seja verdade isso nunca se dizia a um paciente, não acha? (Mário, entrevista pessoal).

A prescrição de vitaminas era a única terapêutica recomendada por alguns médicos. Embora não haja um consenso relativamente à sua eficácia.

Quando era criança era à base de, na altura portanto, a carência que nós temos na retinopatia é a vitamina A... (Augusto, entrevista pessoal).

Aquilo que eu faço (...) é tomar vitaminas, que as vezes não tomo. Mas é tomar as vitaminas A e G para evitar ou para diminuir, não é diminuir é evitar que a progressão seja tão rápida, embora isso não esteja provado não há provas de que as vitaminas ajudem, pelo sim pelo não tomo...(Ana, entrevista pessoal).

Fiz com vitaminas, só tratamento, acho que foi só com vitaminas, eu não fiz mais nada, andei muito tempo a tomar vitaminas (Cátia, entrevista pessoal).

A medicina alternativa também foi um dos recursos procurados por alguns dos entrevistados. Ouça-se Cátia que descobriu a retinopatia pigmentar aos 20 anos,

Cátia: Cheguei a fazer acupunctura. Ah acho que não deu. Bem também só fiz as sessões mínimas que acho que eram dez, dez sessões mínimas, acabei por não continuar.

Eu: o que a levou a procurar?

Cátia: foi exactamente alternativas não é, já que a medicina convencional não dá resposta, a gente quando está desesperado tenta outras soluções não é, isto foi no início vinte e poucos anos, nunca mais procurei mais nada (Cátia, entrevista pessoal).

5.2. Cuba: a depositária de esperança

Nós nesta altura, numa altura de uma possível cegueira nós tentamos fazer tudo para conseguir ficar a ver não é?

(Augusto, entrevista pessoal)

A partir da década de 90 começou a ser divulgada a notícia de um tratamento para estagnar a evolução da retinopatia pigmentar realizado em Cuba. Os tratamentos consistem numa cirurgia ao olho, terapia à base de Ozono, estimulação eléctrica e medicamentos. A eficácia destes tratamentos tem sido questionada por diversos autores e investigadores do campo da oftalmologia. Alegando a falta de evidência científica dos seus resultados como argumento, consideram-nos inúteis. No entanto, apesar da controvérsia envolta da sua real eficácia terapêutica muitos doentes com Retinopatia pigmentar, de vários países, recorreram a eles. A notícia de um tratamento que poderia estagnar a progressão da doença desencadeia o reacender de uma “nova esperança”. Foi precisamente o significado atribuído pelos quatro entrevistados desta dissertação que se submeteram a estes tratamentos.

Na descrição dos dois irmãos que expus anteriormente ficou bem claro o choque que o anúncio desta doença provocou nos seus pais. Ora, quando um certo dia, o pai ouve numa estação de rádio o relato de uma mãe a contar a história da sua filha, com a mesma doença, que tinha ficado praticamente curada com os tratamentos que fez em Cuba, um novo alento surge para a sua vida. Finalmente alguém lhe podia dar uma solução para os filhos, contrariamente ao que lhe foi dito há uns anos por um médico:

(...)o melhor que ele tinha a fazer era aprender braille porque muito brevemente ia ficar cego” (Carlos, entrevista pessoal).

Entretanto conseguiram entrar em contacto com essa mulher através da estação de rádio, trataram das burocracias e foram os dois fazer o tratamento a Cuba. Todas as despesas foram arcadas pela família, sem nenhuma comparticipação exterior.

Os tratamento(...)consistia meter uma agulha, até guardei essas agulhas trouxe umas poucas, que aquilo eram muita grossas, aquilo era uma agulha que olhávamos daqui víamos tudo do outros lado. Havia duas maneiras de fazer ozono, havia a intravenosa e a rectal, mas eu como nessa parte não toca, então não, nunca fiz, sempre pela veia. Claro que aquilo era, consistia tirar 250ml de sangue depois misturavam ozono, acho

que isso, não sei se há tratamentos desses aqui mesmo em Portugal, eu nunca vi. Pronto, normal, fazíamos exames, os exames todos os dias eram os mesmos, acordávamos de manhã, depois da operação, fazíamos isso antes da operação de depois da operação, logo no dia a seguir a ser operado, fazíamos ozono terapia e com, não sei como se chamava o outro, era com choques eléctricos, metiam-nos uns aqui nas fontes, nas costas e nas palmas dos pés. Púnhamos os pés em cima de umas chapazitas e depois fazíamos, um era durante uns minutos, um quarto de hora, 20 minutos, o máximo que conseguíamos aguentar com os choques eléctricos. E depois, primeiro era aqui nas fontes e nos pés, os pés era sempre de início, depois passávamos para as costas e basicamente eram esses dois tratamentos que fazíamos diariamente, só descansava-mos ao domingo, de segunda a sábado, todos os dias (Carlos, entrevista pessoal).

Fizeram estes tratamentos durante três anos consecutivos. No entanto quando inquiri se os tratamento tiveram resultado responderam,

(...)Segundo exames feitos sim. É claro que uma pessoa, vamos lá ver. Não há uma diferença da noite para o dia. O que é que os meus pais notaram, notaram que a gente chocava menos vezes, não havia tantos tropeçanços, nos fazíamos exames antes e depois da operação, fazemos a operação, fazemos exames, exames, exames, depois chegamos ao final, fazemos a operação. Depois, assim, que retirávamos as vendas fazíamos exames e os exames iguais àqueles iam ser comparados, antes e depois da operação. E havia exames que era da noite para o dia, parecia que estava curado, mesmo a visão periférica aumentou bastante, eu notei na altura, realmente aquela coisa: eh páh parece que está mais claro, parece que, parecia notar. Pois claro depois uma pessoa vai-se habituando porque, isto é como tudo, se uma pessoa tem hoje um problema qualquer ou que tenha nascido com esse problema, mas de repente já tenha a solução e está resolvida é logico que os primeiros dias é uma mudança, mas depois uma pessoa habitua-se outra vez e habitua-se àquela mudança e se calhar parece que sempre esteve assim. Pronto, e eu foi o que eu notei. Hoje em dia se me disserem assim: eh páh como é que tu vias antes da operação? Não sei, eu acho que era igual, lembro-me realmente vagamente dumas melhorias depois da operação, depois claro uma pessoa começa-se a habitar àquilo e é logico, a ideia da operação era estagnar a doença não era melhorar. O médico garantiu-me na altura o Dr. Pelez, já faleceu, não garantia que ia haver, não garantia que melhorava mas garantia que estagnava (Carlos, entrevista pessoal).

(...)Psicologicamente também afecta, se eles dizem que a gente está melhor, a gente sente-se um bocadito melhor...(Joaquim, entrevista pessoal).

Aqui opõe-se a questão subjectiva do tratamento com a objectiva. Ou seja, em termos biológicos não sabem se realmente ajudou a estagnar a doença, mas psicologicamente teve benefícios. É como se o simples facto de terem executado um tratamento, apesar da incerteza dos resultados, os reconfortasse de alguma forma. O facto de terem sido intervencionados medicamente torna a realidade da doença mais presente e mais aceitável, do que simplesmente aceitar a evidência que não há nada a fazer, não há cura. Esta experiencia terapêutica trouxe uma nova expectativa em relação ao progresso da retinopatia e a um distanciamento da cegueira.

Voltando ao ponto, já referido, do descrédito dado a estes tratamentos pela comunidade oftalmológica. Segundo o artigo “Is there evidence supporting the Cuban treatment for retinitis pigmentosa?” (2010) e de acordo com a Sociedade Canadiana de Oftalmologia, sobre o procedimento Cubano "este procedimento não foi sujeito a revisão critica e, como tal, permanece fora da corrente médica comum. A clinica Cubana, onde foi levado a cabo, recusou repetidamente mostrar o procedimento para qualquer um que não pertencesse à clinica" (Duquette, 2010, p. 7). A Sociedade salienta ainda que tem vindo a existir relatos de danos físicos infligido a alguns pacientes, incluindo descolamentos das retinas e sensibilidade à luz. Por isso a RP Research Foundation no Canadá e a Foundation Fighting Blindness nos Estados Unidos tem questionado a validade do método (Duquette, 2010). Os oftalmologistas portugueses também exibem a mesma oposição à realização destes tratamentos, como se pode constatar no relato de Mário:

Os médicos nossos especialistas não eram muito de acordo, pelo menos o meu médico de oftalmologia não era muito de acordo, mas eu não quis saber e fui a Cuba e não estou arrependido, porque não sei como é que estaria hoje não é, já foram hà 20 anos e ainda por cá ando(...) porque eu ia aqui aos médicos e diz que não valia a pena, que não havia nada, parece que ainda me gozavam, não é depois divulgava um bocadinho depois ia ao médico, ia ao meu médico, infelizmente morreu...eles não me receitavam nada, Ah não vale apenas receitar, mas no entanto em Espanha receitaram-me vitaminas fui para cuba também me receitaram vitaminas, ainda hoje ando a tomar vitaminas (Mário, entrevista pessoal).

Eu com os médicos portugueses, sinceramente, não vejo assim, parece que as pessoas é assim se eles não sabem mais ninguém sabe e para mim acho que não devia ser assim(...)E as pessoas dizerem assim: ah não existe, não, não há maneira de curar isso, tens de conviver com isso, vais um dia ficar cego, isso pra mim não é nada (...) Se fosse pelos médicos portugueses eu hoje em dia, se calhar, eu não sei se supostamente a operação eu fiz foi para estagnar a doença e se realmente foi feito com sucesso, a partida será porque já foi feito há muitos anos e não vejo pioras, pelo menos melhorias não houve assim grande coisa que houve realmente uma estagnação, eh páh, só tive a ganhar não é (Carlos, entrevista pessoal).

O descontentamento em relação aos médicos portugueses pela falta de apoio na ida a Cuba é visível nestes quatro entrevistados. Tanto que qualquer dúvida ou problema que surja recorrem a uma médica cubana que hoje está a exercer a sua profissão aqui em Portugal. Referem, ainda, que a relação médico-paciente é bastante diferente com os médicos portugueses em comparação com os cubanos.

(...) aqui a única vantagem, vá que temos, é a médica que me operou. Uma das médicas que me operaram na altura, foram vários que me operaram, esta cá em Portugal, veio viver em Portugal, a Natacha(...) É sempre ela que nos assiste (Joaquim, entrevista pessoal).

(...)é uma diferença dos médicos lá de Cuba para qui. Não tem nada a ver, eu aqui se conheço um médico vou lá 10 vezes ou 20 vezes falar com esse médico, eu tive lá em Cuba 3 semanas, eu na primeira semana já ia almoçar com os médicos íamos jantar fora com os médicos, eles vinham falar comigo ao quarto eu tratava por tu os médicos(...) Aqui as pessoas parece que(...) quer dizer, havia assim uma proximidade, as pessoas criavam amizade por causa disso.... havia uma mentalidade completamente diferente das dos médicos daqui de Portugal e só isso vale, vale muito. Uma pessoa gosta disso. É que acho que os médicos portugueses têm sempre aquela coisa senhor doutor... (Carlos, entrevista pessoal).

A ida a Cuba também foi essencial para eles porque conseguiram partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes. Criando um sentimento de pertença a um grupo que partilha a mesma experiência comum. Antes de Cuba o desconhecimento de pessoas com a mesma doença é mencionado, por isso, a troca de experiências “entre pares” é reveladora de significado sobre a doença. Descreve Joaquim:

Quando eu comecei a ir a Cuba é que eu vi que realmente há tanta gente e depois em Cuba sempre disseram, das melhores pessoas que passaram aqui com menos problema era eu e o meu irmão, que eramos os tais da retinite pigmentar atípica, eramos as pessoas que com este problema que estamos numa fase melhor, é impressionante mas é verdade por acaso, graças a deus(...) Não fazia a mínima ideia que esta doença tinha mais pessoas. Entretanto depois comecei a fazer amizade com muita gente e fui vendo realmente o que era a visão (...) Entretanto, a primeira vez que fui a Cuba (...) os do avião fizeram greve e eu estava dentro do avião fomos obrigados a sair e ir para um hotel e puseram-me a dormir no quarto com um rapaz que eu não o conhecia que é ali de Cantanhede(...) No hotel estava toda a agente cheia de fome e tal (...) pedi a comida pra nós e eu pego e começamos a por uma mesa, pus a mesa, estava assim uma lâmpada e eu pus a mesa ali, e ele: não, não puxa a mesa pra aqui não vejo nada, mas não vê nada como carago? Ele começou a puxar a mesa, pôs assim a mesa por baixo da lâmpada, as luzes nos hotéis são muito fracas, ainda hoje são e ele põe a mesa de baixo da lâmpada e eu via as dificuldades que ele tinha, assim a pegar no copo e tal. E eu mas que raio se passa aqui carago? eh páh é que eu nunca tinha convivido com alguém que não visse, nunca tinha convivido, a única pessoa era eu e o meu irmão e depois é que comecei a ver afinal isto é uma doença mesmo, entretanto, começamos a conversar sobre a doença e tal....

A retinite pigmentar é a mesma coisa, não é porque temos o problema que somos mais sensíveis que outras pessoas, não é por aí, é mesmo porque há uma coisa que nos une, pode ser a retinite pigmentar, como pode ser, sei lá, um carro da mesma marca ou qualquer coisa, não é, claro contamos aquelas histórias engraçadas que a gente conta, eh páh hoje bati contra uma parede e olha atrolei uma pessoal... (Joaquim, entrevista pessoal).

5.3. A experiência da retinopatia na trajectória de vida

Após o diagnóstico e a fase de procura de tratamento as pessoas procuram compreender o seu significado nas suas vidas. Apesar da explicação médica da doença sobre a sua causa ser de ordem genética e hereditária, nenhum dos entrevistados conhece qualquer caso relatado anterior a eles na família, sendo, portanto, “um caso ao acaso”. Assim, tratando-se de uma doença que até ao momento do diagnóstico e a consequente explicação médica sobre ela era totalmente desconhecida para os

entrevistados, também o modo de lidar com ela era completamente ignorado. Passando a fase trágica e de choque, que o anúncio da doença despontou quer para os indivíduos quer para a família, devido à representação trágica da cegueira que invade os seus imaginários, os indivíduos tiveram que viver com ela e para ela aprendendo a geri-la da melhor maneira no dia-a-dia.

No momento em que falei com os entrevistados já se tinham passado alguns anos desde o diagnóstico. Eles foram perdendo progressivamente, apesar de ser um processo lento, capacidades visuais. Os 10 entrevistados encontram-se em fases diferentes da doença. Um já está completamente cego, outro está cego de um olho e no outro tem a chamada visão em túnel, ou seja, está em fase de transição. Os restantes apesar do comprometimento visual já sentido, ainda têm capacidades visuais consideráveis. De acordo com a OMS (2014), a função visual divide-se em quatro subníveis: a visão normal; a incapacidade visual moderada; a incapacidade visual grave; e a cegueira. Assim, seguindo esta classificação os entrevistados encontram-se nos três últimos subníveis, pois a, presumida, visão normal, nunca tiveram.

Esta divisão dos entrevistados segundo o estágio da doença revelou-se imprescindível, pois uma das evidências que sobressaiu das narrativas recolhidas foi que o significado atribuído à retinopatia mantém uma clara relação com a fase de evolução da doença em que se encontram.

Nos relatos pessoais em que o comprometimento visual ainda não é muito significativo, ou seja, têm uma incapacidade visual moderada, a retinopatia é descrita do seguinte modo:

Para mim a retinopatia é um entrave para muita coisa mas não é aquilo que me faça deixar de viver, nem de fazer a minha vida normal (Carlos, entrevista pessoal).

A retinopatia para mim é talvez uma doença que me limita um bocadinho, significa talvez um bocadinho de limitação, mas são limitações que por enquanto eu acho que vou conseguindo ultrapassar ou vou conseguindo ultrapassar ou vou conseguir, vou conseguindo ultrapassar as situações, olhe para mim a retinopatia é uma doença degenerativa exactamente o que ela é (Ana, entrevista pessoal).

O uso de um quadro de inteligibilidade biomédico para a definir também é utilizado, como se verifica na voz de Pedro:

A retinopatia é uma doença ligada à visão, e que já devia haver um tratamento para ela e não há, não é assim, a retinopatia, é como lhe disse, é uma doença, é uma degeneração das células visuais, acho que é isso, acho que é a melhor definição de retinopatia (Pedro, entrevista pessoal).

Em contraste, os depoimentos dos entrevistados em fase avançada da doença, com incapacidade visual grave, ou no estágio final, a cegueira:

Uma tristeza das maiores, uma grande tristeza, não é. Então, que ninguém a tenha, nem os animais a tenham é muito, foge, pelo menos no meu caso está a perceber, quer eu fazer as coisas(...) é triste, quem diz isso diz outras coisas. Eu não ajudo nada a minha mulher não vou a uma farmácia não vou aqui não vou acolá, eu até podia ir ainda tenho coiso, mas oh páh não estou bem, não me sinto bem e faço muitas asneiras sem querer e depois as pessoas ainda são capaz de levar para o acto de gozo e isto e aquilo, uma pessoa fica mentalizada para isso e fecha-se muito isto é uma concha fechada (Mário, entrevista pessoal).

A Retinopatia, como é que eu hei-de explicar, qual é a explicação que eu te hei-de dar, eh páh, é uma doença terrível que afecta milhões de pessoas (...) porque quer queiramos quer não nós temos de nos readaptar a uma realidade completamente diferente (...) Eu tenho a minha felicidade à minha maneira não é, mas a visão é o sentido que nos permite contactar com o mundo e tu sem isso não consegues. Consegues de outra maneira que não dessa, portanto, fecharam-te as duas janelas que te permitem ver o que está à tua volta (....) (Augusto, entrevista pessoal).

A partir destes trechos narrativos é possível de modo geral fazer uma interpretação da vivência com retinopatia. Nota-se que enquanto a visão ainda não está muito afectada os indivíduos descrevem a doença como uma limitação. Tais limitações estão relacionadas com a dificuldade em ver à noite e à baixa luminosidade e com a redução do campo visual. Isto trás implicações a nível pessoal, no simples facto de não poderem sair à noite sozinhos sem terem de ir acompanhados, deixando de lado a vida nocturna, o que os afectou enquanto adolescentes. A dificuldade/impossibilidade em conduzirem à noite ou nos casos mais avançados não poderem cumprir essa função também é relatada como uma limitação. A diminuição do campo de visão faz com que tropecem, constantemente, em várias coisas, originando situações caricatas e às vezes

desconfortáveis. No entanto, referem que apesar das limitações que a retinopatia insta nas suas vidas conseguem viver uma “vida normal”, como eles referem.

Como diz Ana:

(...)olhe apesar da limitação acho que nós conseguimos, acho eu na minha vida não acho que me tenha alterado alguma coisa, ou que tenha sido a retinopatia que tenha alterado alguma coisa na minha vida, ela seguiu o rumo dela por outros motivos e por outra coisa, mas a retinopatia acho que nunca foi um factor que tivesse influenciado(...)acho que sempre pude fazer tudo, também tirei a carta, nessa altura ainda consegui, ainda tinha visão suficiente, periférica suficiente, agora já não(...) O dia-a-dia vai-se vivendo, porque olhe acho que no dia-a-dia vão acontecendo tantas coisas à nossa volta e na nossa vida que isso passa um bocadinho ao lado (Ana, entrevista pessoal).

E Carlos:

(...) porque na altura uma pessoa quere fazer uma vida normal, agora nem tanto, antigamente passava a vida na rua, quere dizer era noitadas, como toda a malta nova. eu não parava em casa, saía sempre, pronto, sempre tive amigos graças a deus e com os meus amigos ia pra todo lado, ia para discotecas(...) Mas lá está ia sempre com os meus amigos, os meus amigos já me conheciam, dentro das discotecas é que me guiavam, ah quero ir à casa de banho, levavam-me, vamos beber um copo, levavam-me quer dizer nunca andava praticamente sozinho dentro da discoteca, ia, ficava ali ao pé da pista, dançava se fosse preciso, depois é páh agora vou-me sentar, os gajos levavam-me, graças a deus tive amigos e compreenderam essa situação e fazia sempre uma vida normal (...) Fiz sempre a minha vida normal, havia altura em que me dava assim às vezes, uma pessoa começava-se, aquilo às vezes uma pessoa por muito que queira levar a coisa na desportiva uma pessoa chega a um ponto que satura e eu às vezes tinha momentos de explodir e ficar, pronto, desorientado e querer ir para casa e desatar a chorar, e isto só me acontece a mim e não sei quê, depois aquilo passava e já estava mais uma temporada na boa e levava tudo na boa... pronto, era uma questão de hábito (Carlos, entrevista pessoal).

Diluindo-se na história de vida pessoal, a retinopatia, leva a que eles passem por um processo de habituação à sua capacidade visual ao longo da vida.

Eu aprendi a viver com isto e não me lembro, no meu dia-a-dia não me lembro o que eu tenho, isto já é, sou eu, não é uma coisa que me lembre pronto, não me lembro que tenho isto.... eu não me lembro que vejo mal, não me lembro, portanto eu já aprendi de

tal maneira a viver com isto que não me lembro que vejo mal, portanto isto pra mim é o normal e então, pronto, não me lembro disso mesmo...(Pedro, entrevista pessoal).

Para eles a falta de visão nocturna, por exemplo, faz parte do seu particular modo de ver e viver. Cátia faz precisamente uma analogia entre ela e a Cinderela referindo-se à falta de visão nocturna, vejamos:

(...) Portanto eu só posso andar é de dia, só posso andar é de dia, de noite tenho de recolher, é como a Cinderela não é? Chega aquela hora para casa, é uma chatice (Cátia, entrevista pessoal).

Uma queixa, também, comum e que se pode constatar no relato de João e Ana, exposto a seguir, é o facto de não verem que alguém os quer cumprimentar, devido à sua diminuição do campo visual:

(...) há só uma coisa que me afecta, por exemplo, se eu estiver distraído, imagine que eu estou a conversar consigo e chegar aqui um colega meu como habitualmente e me quiser cumprimentar eu posso não ver que ele está a querer cumprimentar-me porque se eu estiver focado em si eu daquele lado eu não consigo ver perfeitamente, está a compreender, portanto, isso em termos sociais a mim afecta-me...(João, entrevista pessoal).

(...) Por exemplo, no dia-a-dia se passar na rua e não cumprimentar as pessoas, já achavam que eu já tinha a mania que era antipática. Não tem nada a ver, quando vejo uma pessoa claro que a cumprimento, mas quantas pessoas eu não passei e não cumprimento. A maior parte delas já sabe, agora não sabendo acham que eu sou realmente uma antipática e importante, tem a mania, que é uma pessoa importante era mais isso que me diziam, mas pronto é isto aconteceu algumas vezes...(Ana, entrevista pessoal).

Estas limitações também são relatadas nos casos mais avançados da doença quando falam da história de vida com a doença. No entanto, o significado atribuído a ela difere devido à experiência da cegueira nos seus corpos. Constatando-se que existe uma experiência de sofrimento pessoal associado à perda de visão. Esta dimensão do sofrimento, eminentemente fenomenológica é conceptualizada por Martins (2006) de “angústia de transgressão corporal”. “A angústia da transgressão corporal refere-se à

vulnerabilidade na existência dado por um corpo que nos falha, que transgride as nossas referências na existência, as nossas referências no modo de ser/estar-no-mundo”.

Apesar de ao longo da vida conviverem com a perda progressiva da visão, quando a cegueira se abate sobre eles é recebida como um cataclismo, como refere Martins (2006), “em que o significado da cegueira e o significado da vida não raro dançam juntos”. Esta tragédia ou cataclismo que surge quando a cegueira finalmente chega, ou quando o seu advento está para breve, difere daquela descrita, anteriormente, no momento do diagnóstico. Ou seja, há uma dimensão de sofrimento pessoal, extremamente corporal, na perda de visão que não é, inteiramente, compreensível na sua relação com elementos sociais.

Exemplificativo é o relato de Augusto, que proveniente do desenvolvimento de cataratas fica cego aos 49 anos. Como já tinha referido as pessoas portadores de doenças na retina têm mais susceptibilidade para desenvolverem outras doenças, como cataratas. E é devido ao desenvolvimento dessas doenças, em alguns casos, que ficam cegos.

Eu ceguei aos 49, porque a catarata assim o obrigou, fui intervencionado ...eu fiquei a ver durante 8 dias, e depois tive opacidade quase total na lente, deixei de ver. Durante 4 meses não se podia mexer na lente porque a cirurgia ainda estava muito fresca e não podiam sob pena de a lente poder oscilar ou poder sedar. A lente foi-me limpa, fiquei a ver, já não como estava, Ah fiquei a ver turvamente evidentemente, depois voltei a fazer opacidade, voltei a limpar, já não fiquei a ver como estava, nem da primeira vez nem da segunda e daí à cegueira foi um passo assim de repente pronto. Depois foi aquele conflito não é, aquele conflito do ver para o não ver, um sofrimento sempre enorme, porque apesar de eu ser uma pessoa alegre e bem disposta e não sei quê, mas isso não quer dizer que cá dentro as coisas não estejam amarguradas porque estão. Agora eu é que tento não é esconder eu tento é não pensar e tento ultrapassar o sofrimento diário, porque isto existe evidentemente, e a frustração de não ver evidentemente. Então durante 49 anos eu vi, caramba quase 50 anos a ver, é terrível (...) É uma convulsão interior uma coisa que não dá para explicar porque, nós, no meu caso pessoal, a impotência para dar a volta a uma situação que nós sabemos que é irreversível é terrível, isto mexe connosco de uma maneira e depois vem tudo quer dizer pois é, as emoções vem tudo pra cima. Mas pronto, mas a gente ultrapassa com isto com aquilo, com ajudas, eu cultivo muito estar com a pessoas e gosto imenso de falar eu já comunicava antes agora tenho muita mais facilidade em comunicar, que é engraçado, pronto depois quer dizer habituamo-nos (...)

Eu consegui ultrapassar a cegueira, não na sua plenitude, porque, nunca, nós nunca conseguimos, na plenitude é impossível, o sofrimento está presente sempre (...) Atenção, que eu aceitei a minha cegueira mas não me conformo com ela, isso é outra coisa, eu dou é volta à situação e luto para dia-a-dia para tentar ser uma pessoa o mais natural possível o mais normal, eu sou normal mas quero dizer eu tenho a falta deste sentido que é a visão, que é terrível, porque a gente não consegue ler, não consegue escrever eu consigo escrever mas, pronto tomo notas e não sei quê...(Augusto, entrevista pessoal).

Apesar do inconformismo demonstrado perante a cegueira, Augusto, tem uma vida completamente autónoma. Trabalha num escritório de advogados como secretário e telefonista há cerca de 40 anos e é dono de uma empresa de produção de som e luz, onde é também vocalista. Com o advento da cegueira, Augusto teve que se adaptar a sua condição e arranjar estratégias para continuar a realizar a sua actividade laboral, referindo a possibilidade de continuar a trabalhar como extremamente importante para viver e lidar com a cegueira.

A vida de alguma maneira absorve-nos que quando nos estamos ocupados (...) a minha ocupação, o eu fazer, o querer fazer e não pedir messas a quem vê, isto está tudo relacionado com a cegueira, porquê? Eu tenho que demonstrar a mim próprio que sou capaz de fazer, e as outras pessoas até ficam admiradas por eu fazer, e eu assim: eu faço para demonstrar que para já, porque a cegueira me trás sofrimento, sempre, e eu para afastar as situações negativas eu tenho de estar sempre ocupado, isso é fundamental, por isso eu trabalho, por isso eu ando na área da musica, por isso tenho uma empresa que faz produções de som e de luz, poderia ter acabado com isso tudo por não ver, exactamente o contrário, eu vou e faço (...) É assim que tem de ser, eu se parar com tudo eu morro, de certeza absoluta, porque, como não vejo eu canalizo para as coisas que eu consigo fazer (... (Augusto, entrevista pessoal).

Esta “angústia de transgressão corporal” é também vivenciada por Mário que está em fase de transição para a cegueira. Não tem visão num olho e no outro possui uma visão muito reduzida. Mário tem 68 anos vive na Lousã e ao contrário do que aconteceu a Augusto o estágio avançado da doença levou-o à reforma antecipada por invalidez. Assim, no caso de Mário, o avançar da doença provocou uma alteração no

seu *modus operandi*, uma ruptura existencial. Ou uma ruptura biográfica, utilizando o conceito de Bury (1982).

Antes de passarmos para a narrativa de Mário, é relevante dizer que o facto de a retinopatia ser detectada, na maioria dos casos, numa idade precoce, faz com que a doença passe a existir na vida das pessoas muito cedo, não levando, neste caso, a um refazer completo da identidade, uma vez que a pessoa nunca conheceu outra realidade. Por isso, o conceito de Bury (1982) de ruptura biográfica só se torna pertinente nesta fase da doença, aquando o evento da cegueira. Em que o quotidiano sofre modificações radicais e a sua identidade é reconfigurada.

Ouçamos agora a narrativa de Mário:

Como é que uma pessoa se há-de sentir, então não me posso sentir uma pessoa feliz nem normal não é. Tenho dias que me dá vontade de não existir, por causa dos planos, uma pessoa quer fazer e não poder, mas eu lutei até aos 50 anos eu trabalhei até aos 50...eu trabalhei na fotografia à volta de 40 anos e fui à tropa e fiz lições nocturnas, mas poucas, já tinha muita dificuldade (...) foi assim a minha vida foi esta, mas era muito aborrecido eu andava a fotografar casamentos, principalmente nos casamentos tinha que sair e não tínhamos horários, estava sempre preocupado com a noite, de dia não tinha problema nenhum conduzia como aqueles que conduziam (...) graças a deus nunca tive grandes problemas, aqueles pequenos acidentes que isso é natural mas assim problemas nunca tive(...) Reformei-me por causa disso, pois não podia não é (...) mas depois continuei um bocadinho na fotografia, mas já estou reformado há muitos anos. Ah é muito chato, é aborrecido, faço coisas que não devo fazer e faço coisas que está a perceber, coisas que eu não gosto de fazer às vezes faço e tenho vontade de fazer outras coisas que não as faço porque não posso (Mário, entrevista pessoal).

Porém, a incerteza vivenciada em relação ao futuro é demonstrada em todos os relatos. Quer nos casos em que a cegueira já é uma condição de vida, quer nos casos em que ela representa uma realidade ainda longínqua. E esta incerteza traduz-se no medo de perderem a sua independência e ficarem completamente dependentes de outras pessoas. A conservação da visão que têm é a expectativa dos que ainda dela podem fazer uso, e o restituir da mesma é a expectativa daqueles que já dela não podem fazer uso. Embora, o medo da dependência, que pode surgir com a chegada da cegueira, seja perceptível nos entrevistados, nenhum deles começou a aprender a ler braille ou a usar a bengala. Ferramentas extremamente importantes para a independência tanto locomotiva como comunicacional das pessoas cegas. A este respeito Martins (2006) advoga o seguinte:

“Haverá, na verdade, uma tentativa de distanciamento em relação a um meio conotado com a ideia de deficiência, mas também, inextricavelmente, a dificuldade em lidar com a carga simbólica que em termos pessoais implica reconhecer determinado tipo de necessidades específicas. Por exemplo, havendo condições congênitas como a retinite pigmentar – uma importante causa de cegueira no mundo – que lenta e fatalmente conduz à cegueira (normalmente já na idade adulta), são poucas as pessoas que têm a coragem de se antecipar começando a aprender a ler Braille ou a usar uma bengala. E, mesmo as pessoas capazes dessa antecipação não desconhecem uma luta onde se mistura a dificuldade de assunção de algo que é socialmente apreendido como uma deficiência, e a renitência em aceitar a inevitabilidade da cegueira” (Martins, 2006, p. 147).

Eu poderia ter aprendido braille, porque eu penso que teria facilidade em aprender, mas recusei liminarmente de aprender, Porquê? Por uma razão, eu quero voltar a ver e é isso que me move, portanto, eu até poderia, digamos que ficaria mais rico trabalhando no braille estaria a ler não é, mas por outro lado, e visto isso talvez me enriquecesse, mas não quis, porquê? Porque eu assim eu escrevo sem ver, eu tomo notas sem ver, e assino o meu nome com uma régua (...) Deus queira que venha o dia em que a terapia da retinopatia faça milhões de pessoas mais felizes (...) desejo para mim e desejo para milhões, isso é a maior felicidade para toda a gente, porque ninguém, quem é que quer ser cego, ninguém, quem é que quer ficar sem um braço ninguém, quem quer ter cancro ninguém. Ninguém quer nada disso (Augusto, entrevista pessoal).

Eu, na altura, eu acho que não estava ainda bem ciente do que seria, agora estou ciente da doença mas também estou conformada, pronto acho que, agora é assim se eu piorar de repente de uma hora para a outra, pois sou capaz de me ir a baixo, acredito que sim, se eu ficar dependente de alguém para trabalhar para fazer tudo, ah pois aí é uma situação grave para mim que sou tão independente (Cátia, entrevista pessoal).

(...) a minha única preocupação é manter pelo menos aquela que eu tenho (Ana, entrevista pessoal).

Tenho muito medo, estava a olhar para a minha filha e eu estava a pensar: será que algum dia vou deixar de ver a cara dela? É a coisa que mais me dói, penso e tento fazer uma vida, neste momento é impossível poupar dinheiro mas queria poupar dinheiro para saber como vais ser o meu futuro, que eu não sei se vou continuar a trabalhar ou

não, ainda mais estou a sentir grandes perdas de visão principalmente por causa da catarata. O meu problema será a catarata, mas também como tenho a retina doente não sei (...) por isso é que eu tenho muito medo de como será o futuro como é evidente, rezo todos os dias que apareça a cura (Joaquim, entrevista pessoal).

No dia-a-dia, os entrevistados que ainda têm capacidades visuais consideráveis, referem não pensarem na ocorrência de uma eventual cegueira. Isto pode estar relacionado com o distanciamento de uma realidade que “não tem hora marcada para chegar”. O que vai de encontro com aquilo que Leder (1990) designou de “disappearance”, referindo-se ao modo como o próprio corpo produz um encobrimento das suas funções no dia-a-dia, só assomando à consciência em momentos de ruptura disfuncional. Assim, enquanto ainda têm acesso ao mundo exterior através da visão, a progressiva falha deste sentido parece não aflorar à sua consciência, e desta forma, colocam fora das suas vidas a angústia que a cegueira pode trazer. Porém, quando o corpo assoma à consciência, pela perda já sentida de visão, ocorre uma ruptura na ordem individual e social do indivíduo, o que modifica a sua relação com o corpo próprio, como já foi exposto atrás.

Pois não penso muito, não penso, ainda me sinto tão activa, tão realizada, é assim (Cátia, entrevista pessoal).

Não, não penso nisso, assim como todos nós mortais não pensamos todos os dias na morte, eu também não penso na cegueira, um dado adquirido, não, não, eu vivo um dia de cada vez, gosto de fazer planos de estruturar a minha vida mas não vivo com essa espada em cima de mim (Pedro, entrevista pessoal).

Por outro lado, devido à característica genética e hereditária representativa da retinopatia, o receio de terem transmitido a doença aos filhos é constante.

(...) até agora e tivemos uma filha e para já, sempre com esse receio que ela possa ter (Ana, entrevista pessoal).

(...) o meu maior problema é a minha filha, tenho uma filhota que tenho medo que ela tenha o mesmo problema que eu, mas até agora de noite, até agora de noite não vejo nada... (Joaquim, entrevista pessoal).

(...) o meu maior medo e foi por isso se calhar que atrasa-se um bocado a ter um filho porque a minha filha é mais nova que a do meu irmão um ano, quando ela nasceu (...) não se notou nada, estava tudo bem, eles dizem que não há problema, que não há, vamos lá ver, a doença se for uma menina será portadora da doença (Carlos, entrevista pessoal).

Não tivemos mais filhos devido à minha doença, sempre pensamos que algum podia vir a sofrer (Mário, entrevista pessoal).

Por isso, a esperança no surgimento de uma eventual cura pela biomedicina, através da investigação científica, é comum a todos. As possibilidades terapêuticas que surgiram dos avanços tecnológicos da ciência médica que decorreram nas últimas décadas e que circulam globalmente invadem os imaginários dos doentes com a esperança de um possível tratamento para as suas doenças. Depositando, desta forma, uma fé inabalável na sua prática. E é essa fé que lhe dá alento quando se confrontam com a indagação: e se eu cegar?

A cura está ali ao dobrar da esquina que é óptimo (...) A investigação esta de tal maneira tão avançada e portanto com varias equipas de investigadores a nível mundial que todos estão interligados via internet que isto é uma maravilha portanto, hoje um descobre uma coisa e depois o outro: ei pá espera aí e tal e portanto, isto está numa evolução fantástica... (Augusto, entrevista pessoal).

(...) Eu penso que isto um dia vai ter cura penso (...) É a evolução, então, fazem tudo e mais alguma coisa, agora não percebo nada, não percebo só sei aquilo que tenho...(Mário, entrevista pessoal).

Em princípio dizem que não haverá cegueira para nós porque já está para sair tratamentos. Por acaso estava cá em minha casa, a senhora que eu falei que é a Ivone que era a vice-presidente da associação, ela estava em minha casa quando foi à net e recebeu um email da retina internacional a dizer que estava pra sair, já estava na fase 2 por 3 já tava na experiência de humanos a recuperação da retina, vamos lá ver, isto já foi há um ano e tal... (Joaquim, entrevista pessoal).

As suas narrativas revelaram a existência de um conhecimento profundo acerca do modelo explicativo biomédico sobre a etiologia e a nosologia.

É uma retina pigmentar porque são pigmentos que se formam na retina, houve um individuo, uma vez um médico, que já não sei pelo que foi para eu entender bem ele disse assim: oh páh uma arma ou caçadeira que deixa de dar fogo cai-lhe uma ferruginha umas pintinhas de ferrugem no cano, por isso, é que os canos têm de ser de vez em quando limpos, a gente na tropa tinha que as limpar, que era para que os tais pigmentos da ferrugem fiquem e são os pigmentos que a nossa retina tem, são feriditas, devem ser não é que depois vão tapando a visão (Mário, entrevista pessoal).

Chama-se retinopatia pigmentar porque quem olha, quem vê, quem analisa parecem pigmentos na retina e que realmente isso é, são os cones e os bastonetes que são as células que compõem a retina, que eu tenho falta tanto duns como doutros... (Ana, entrevista pessoal).

A retinopatia é um doença genética e hereditária que foi transmitida pela minha mãe (...) Portanto a irrigação sanguínea nas células é tão diminuta que as células vão falecendo, elas penso que não morrem na totalidade, no meu caso, penso que não morreram na totalidade, ficam ali e como não têm, é a mesma coisa de tu teres uma planta se não a regar ela vai murchando, tal e qual, explicando de uma maneira muito simples, e é tal e qual como as células. Portanto as nossas células, a nossa visão é composta por dois tipos de células não é, os bastonetes que nos permitem ver de noite, eu nasci com ausência dos bastonetes, e os cones são as células que nos permitem ver de dia que ao longo do tempo eu fui perdendo... (Augusto, entrevista pessoal).

Contudo, o sistema de interpretação da doença não é exclusivamente médico. Como foi possível observar, depois do diagnóstico da doença, para além de várias opiniões médicas sobre a doença, os entrevistados, também buscaram medicinas alternativas, com o intuito não só de procurar uma terapêutica mas também para ajudarem a conferir significado à mesma doença. Aliás, os tratamentos em Cuba, realizados por alguns dos entrevistados, podem ser tidos como pertencentes à medicina alternativa, tendo em comum o facto de existirem à margem da medicina tradicional, de não constatarem dos compêndios médicos. No entanto, estas práticas, tidas como marginais, são consumidas ao mesmo tempo que a medicina, dita, oficial, pelos pacientes, levando-nos a concluir, mais uma vez, que o paradigma biomédico não é suficiente para abordar toda a problemática da doença. Como bem expõe Rabelo *et al* (1999), a recorrência simultânea a vários tratamentos e a existência de visões discordantes, e até mesmo contraditórias, sobre a questão terapêutica mostram que tanto a doença como a cura são experiências intersubjetivamente construídas, em que o

paciente, a família e aqueles que vivem próximos estão continuamente a negociar significados.

O significado da doença é, assim, construído através de contextos múltiplos, desde a internet, onde os entrevistados referem a procura constante de informações sobre avanços terapêuticos que estão a ser realizados, quer através dos médicos, da associação, quer entre uns e outros. Um grupo encontrado no Facebook, denominado: “Amigos com retinose pigmentar”, revela, precisamente, a necessidade de portadores de retinopatia, da partilha de experiências, sentimentos, dúvidas, acontecimentos, novidades, sobre a doença. E é através desta partilha, entre pares, que as pessoas com retinopatia vão atribuindo significado à sua doença.

5.4. A invisibilidade da doença: estigma e identidade

Como tentei destrinçar no enquadramento teórico desta dissertação. A Retinopatia, pela particularidade de conduzir à cegueira está imbuída em diferentes conotações simbólicas. A doença ou a deficiência como sequela dessa doença, da retinopatia, impõe a presença do corpo. Um corpo que se constitui pela sua oposição a uma visão normal, estabelecendo as pessoas por ela acometidas como uma forma particular de desvio. Ou seja, um corpo subjugado a experiências estigmatizantes por não corresponder aos padrões normativos proclamados pela nossa sociedade. As situações estigmatizantes entram em acção nas interacções sociais, entre os “corpos normais” e os “corpos anormais”. Ou seja, estigmatizar significa situar o indivíduo, a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais quotidianas, numa condição de isolamento, onde o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do outro (Goffman, 1988). Os estigmas, atributos maioritariamente negativos imputados às pessoas, modificam de maneira radical o modo como os indivíduos se vêem a si mesmos e como são vistos por outros indivíduos (Goffman, 1988). Isso ocorre porque o estigmatizado tende a possuir as mesmas crenças sobre a identidade que os ditos “normais” têm. Assim, o indivíduo estigmatizado incorpora para si as características negativas relativas à sua condição, o que gera comportamentos sociais defensivos. O indivíduo que sofre pelo estigma passa a sentir-se inferiorizado e/ou limitado em relação aos demais. Sendo possuidores de um estigma, as pessoas podem

empreender esforços para ocultarem a sua diferença, manipulando o estigma através de estratégias de controlo de informação social sobre a sua condição (Goffman, 1988).

A manipulação da informação sobre a doença é a forma encontrada por alguns entrevistados para evitar manifestações de estigma. Apenas para familiares e amigos mais próximos é que a doença é revelada, para os “outros” a ocultação é a estratégia tomada. O sentimento de vergonha e inferioridade é vivenciado por eles, o que se torna uma “possibilidade central quando o indivíduo percebe que um de seus atributos é impuro e pode imaginar-se como um não-portador dele” (Goffman, 1988,p. 17). Representativo deste aspecto é a resposta de Joaquim à pergunta: Costuma falar com os outros sobre a sua doença?

Joaquim: ... nunca contei nem, a estranhos

Eu: mas porquê?

Joaquim: complexo de inferioridade talvez, vergonha, não sei. E eu sempre fui muito vaidoso, sempre gostei de andar bem vestido, andar bem e raparigas sempre tive, sempre tive as minha fãs e eu não quis nunca contar que é para não estragar isso, porque isso me ia mandar a baixo e então guardava sempre para mim. É o que eu digo, dava sempre uma desculpa disto ou daquilo para me safar sempre e ate hoje sempre me safei. Há muita gente com quem eu falo, amigos, que não sabem do meu problema hoje em dia (...) tanto que eu fui convidado pela televisão uma vez para dar uma entrevista sobre este problema, perguntaram à associação quem é que seria uma pessoa na altura e a associação diz que era eu e ligaram-me da sic se eu queria fazer uma entrevista e eu recusei, porque não quero que ninguém, nem ninguém tem que saber deste problema, isto é um problema meu. O mais discreto possível. Graças a deus, ainda consigo ser discreto durante o dia e mesmo durante a noite, quer dizer, eu fingia-me de bêbado com os meus amigos e tal (...) havia muita boa gente que sabia que eu fazia parte de uma associação de Lisboa mas ninguém sabia do que é que era, sabiam que fazia parte do sistema fiscal, não tinha que dar satisfações (...) Mesmo depois a escola não acabei por causa disso mesmo, aquela vergonha de um gajo dizer e tal que vê mal, como aconteceu comigo na Venezuela. Depois usávamos daqueles óculos, antigamente usavam-se óculos grandalhões fundo de garrafa não havia aqueles, os óculos agora são bonitos, uma pessoa que tem óculos fica bem, na altura não, então comecei a retrain-me bastante, portanto que chumbei dois anos porque tinha problemas em dizer que não via para o quadro (Joaquim, entrevista pessoal).

Como se pode ver na narrativa de Joaquim, o sentimento de vergonha em relação à sua doença torna-o cúmplice das apreciações negativas de que é objecto, deteriorando a sua auto-imagem. Tornando-o um agente activo no julgamento de si próprio. Isto vai de encontro à distinção entre identidade real e virtual que Goffman (1988) explora. Joaquim em interacção com os outros não revela a sua identidade real, devido ao juízo negativo que faz da sua condição. A invisibilidade do seu estigma, por ainda poder contar com o sentido da visão, ainda lhe permite a ocultação. E o dia em que a cegueira chegar o que vai acontecer?

Para responder a isto, a narrativa de Mário ajuda. Mário, como já foi aludido, já está numa fase avançada da doença e assim como Joaquim quando ainda tinha uma boa capacidade visual também ocultava a sua doença:

(...) havia sempre uma ou outra pessoa que sabia, mas ninguém se apercebia eu era uma pessoa normal, que não era, já tinha estes problemas comigo e depois mais tarde já não os conseguia evitar...(Mário, entrevista pessoal).

Quando o estigma se tornou visível conduziu Mário ao isolamento social:

(...) onde houver multidões eu sou o primeiro a vir embora, não vou a festas, não vou a baptizados, não vou a nada porque não me sinto bem. Não quer dizer que não vá a nada de vez em quando tudo depende de quem, não é, se são pessoas mais familiares lá faço um esforçito e vou, mas não me sinto bem e até não me pode acontecer nada, eu é que já vou mentalizado que as coisas me aconteçam (Mário, entrevista pessoal).

No caso de Joaquim e Mário pode dizer-se que eles são ou foram estigmatizados porque eles próprios se vêem como tal. Nestes casos, o estigma não começou com a reacção da sociedade para com eles, mas com a sua própria aceitação de uma identidade estigmatizada. A sua auto-percepção foi extremamente influenciada pelas representações culturais que permeiam a vida das pessoas cegas. Passa a haver uma ambivalência em “relação às concepções que as próprias pessoas ainda detêm das pessoas cegas e a sua própria identificação como tal” (Martins, 2006, p. 160). Quando eles passam de videntes a cegos passam por um processo de reconfiguração identitária que reside na passagem de uma situação de auto e hetero-percepção como doentes para uma situação em que os sujeitos passam a perspectivar-se e a ser perspectivados como pessoas com deficiência.

Por outro lado, um outro tipo de narrativa é saliente nas entrevistas. Podendo ser intitulada de narrativa reivindicativa, opõe-se à vivência da retinopatia em que as representações culturais da cegueira e respectivos estereótipos, nos quais parece enlaçar-se o estigma, são incorporadas pelos indivíduos afectando a concepção de si próprios. Nesta narrativa de reivindicação, o modo como os indivíduos reflectem sobre si próprios parece sugerir uma recusa em incorporar o estigma.

Demonstrando a não identificação com a identidade que é atribuída no espaço público às pessoas invisuais, Pedro afirma:

As pessoas que vivem comigo e os meus amigos vêem-me de uma forma completamente normal, lá está se calhar se eu tivesse outro tipo de atitude e eh páh, sou um desgraçadinho, vejo mal, coitadinho e não sei quê, eu se calhar por parte das outras pessoas podia ter o sentimento de pena, de misericórdia, mas eu não sou assim. E eu não tenho esse tipo de atitude e os meus amigos também não me vêem, eu sou convidado para tudo e mais alguma coisa (...). Porque, eu acho que é um problema cultural, porque o cego, se reparar em qualquer ilustração de mendicidade existe o cego, ou seja, para caracterizar culturalmente o mendigo tem de ser cego, tem que ser entre aspas, para ilustrar digamos. E eu acho que as pessoas associam muito a cegueira à mendicidade, assim como antigamente havia a lepra associada à mendicidade e à exclusão digamos social, a cegueira era um bocadinho assim também, isso só mudou porque depois houve nobres que também cegaram e que depois isso foi alterado. Agora, culturalmente, o cego está visto como um coitadinho e é isso que eu me recuso, e é isso que eu acho que as pessoas que estão ligadas a este tipo de questões e que estão de alguma forma ligadas, ou por, serem portadores ou por trabalharem com eles, acho que deviam simplesmente desdramatizar mais e fazer outro tipo de discurso, não ser assim.

Gostaria de fazer, digamos um apelo, a que as pessoas invisuais ou ambliopes, se calhar, que não se resignassem tanto, que fossem se calhar mais à luta, que tivessem mais na rua, que participassem mais. E se calhar para os nossos governantes criar mais oportunidades e dar mais oportunidades a pessoas com este tipo de sintomatologia e que não são dadas (Pedro, entrevista pessoal).

Esta explanação de Pedro sugere que a estigmatização social faz-se depender de uma escolha que cabe a eles, enquanto sujeitos dotados de reflexividade e agencialidade. Assim, o portador de retinopatia pode resistir à identidade estigmatizante ou pode aceita-la.

Apesar deste discurso de Pedro, é de salientar, que esta “escolha” entre rejeitar ou aceitar o estigma não é uma questão tão simples. Primeiro, tanto num caso como no outro, as representações subjacentes à falta de visão permeiam a sua vida. Mas o modo como as pessoas apreendem estas representações difere de indivíduo para indivíduo. Ou seja, o significado que estes atribuem às representações, está dependente da forma como eles interpretam e reconstroem essas mesmas representações, forma esta, que está dependente de aspectos cognitivos, emocionais e afectivos, da sua história de vida, portanto. Em segundo, o contexto em que o discurso foi produzido, ou seja, no momento da entrevista semi-estruturada realizada para este estudo, em que os entrevistados eram informados superficialmente sobre o intuito deste projecto, pode ter influenciado a forma como eles orientaram os seus discursos.

Por isso, não descurando de todos os elementos atrás referidos, baseada nos discursos dos entrevistados, o modo como eles reagem e lidam com a sua condição de portadores de retinopatia pendula entre duas tendências: as narrativas de incorporação do estigma resultando em sentimento de vergonha, incapacidade e invalidez, e a narrativa de uma luta diária pela sua rejeição, ou seja, a contínua superação das supostas limitações e imagens que a sociedade lhes impõe.

5.5. “A culpa não é da retinopatia mas da sociedade”

Como já enunciado, as representações incapacitantes acerca da cegueira levam à vivência de condições de opressão social e estigmatização. A vivência destas condições foi enunciada por Ana relativamente ao impacto da doença a nível laboral. Ana trabalha como bancária em Coimbra. Até ao momento Ana já sofreu uma perda significativa de visão. Em termos quantitativos já é considerada uma pessoa com deficiência com 75% de incapacidade.

Ana teve de começar a trabalhar quando foi para a faculdade, por questões económicas, foi desde hospedeira de congressos a lojista. Nestes trabalhos, a retinopatia, não trouxe, qualquer limitação para a sua execução, mas quando entrou para o sector bancário Ana relata:

Até 2010 eu trabalhava bem, eu entrei para o sector bancário e aí não houve grandes problemas. Enfim, não houve grandes problemas poderia ter havido, porque me

informaram mais tarde que se tivessem tido a percepção real da minha doença talvez eu não tivesse sido admitida e logo a partir daí se percebe que a coisa podia ter corrido mal e esta doença poderia ter sido então aí mesmo muito limitativa. E eu não sei até que ponto, nunca analisei e nunca tive essa percepção real do que é que poderia, imagine se eu tivesse entrado para o banco numa altura em que já estou, como agora, se estivesse naquela altura como estou agora, acredito que já não tivesse sido admitida, o que é grave não é? Se vir socialmente, eu tenho habilitações como as outras pessoas, tirei o meu curso, a minha licenciatura em gestão também, sem grandes limitações, lá está tinha que estar sempre à frente nas aulas e mesmo a estudar ainda estudava perfeitamente, ainda lia um livro perfeitamente. Neste momento já não consigo ler um jornal, já não consigo ler um livro, já tinha que ser com meios que eu ainda não, já comprei uma lupa mas descobri que a lupa não resulta portanto tem que ser com outros meios (...) E portanto, tenho habilitações como todas as outras pessoas, provei num estágio antes de entrar que posso ser tão boa funcionária como outras ou melhor, mas foi-me dito assim não taxativamente mas pelas entrelinhas que se tivessem percebido o nível da minha doença que eu talvez não tivesse sido admitida. Isto é triste não é? É triste.

Mas de qualquer maneira, tudo se compôs entrei para o banco, tudo bem, tenho feito o meu trabalho com algumas aí já com alguma dificuldade confesso, mas lá está, na altura em que nós estamos mostrar alguma fraqueza ou debilidade, que não é. Eu sempre achei que isto não era algo que me pudesse limitar tanto na minha vida social como profissional, que eu faço o mesmo que as outras pessoas, mas senti ao longo deste tempo que estive até agora, que estive a trabalhar, sim que há alguma reserva, não digo preconceito, mas há alguma reserva sim.

Eu: mas disse que tinha...

Ana: eu tive que apresentar um relatório no início do meu médico que dadas as minhas capacidades na altura, ele pôs o que era realmente. Eu tinha Retinopatia pigmentar com o nível de visão tal, um relatório conciso não foi muito extenso, conciso a dizer que eu tinha totais capacidades e que estava completamente apta para fazer qualquer tipo de trabalho e naquela altura sim. Depois com o tempo realmente comecei a sentir essas dificuldades e com essas dificuldades também comecei a ter dificuldades a nível pronto de trabalho na aceitação dos colegas e, como é que ela está aqui se tem este problema e aí, aí já se pode pensar que de facto por mais que se diga que não existe preconceito e que se tem atenção a uma pessoa que tenha algum nível de deficiência tenho as minhas dúvidas, tenho as minhas dúvidas. Mas de qualquer

maneira, eu agora como estou pior, me sinto pior vou ter que falar com, realmente com a entidade patronal explicar a minha situação e agora vamos ver qual é a aceitação deles, primeiro o que vou fazer é falar com a associação(...) determinar quais são as minhas dificuldades reais a nível do meu posto de trabalho(...) Confesso, também me sinto assim um bocado com reais dificuldades, enquanto, até há pouco tempo eu ia fazendo as coisas com alguma dificuldade mas ia adaptando ,agora já está mais difícil.

Resumindo, a nível profissional a doença me afectou, acho que afectou um bocadinho, falta de compreensão das pessoas, não sei se também por nunca tenha aberto o jogo completamente. Mas, também não posso andar a apregoar: olhem tenho esta retinopatia pigmentar e não vejo isto e aquilo. Só com a convivência, como as pessoas vão convivendo connosco é que se apercebem das limitações, porque é muito difícil perceber que uma pessoa olhe em frente e veja perfeitamente e não veja o que está em baixo ou veja uma letrinha ou veja uma letra sei lá tamanho 15 ou 14 e já não veja a 12. Mas porque é? Se ela vê bem, faz uma vida normal, é aí pronto, é complicado, a nível profissional (...)

Isto agora, para ficar só como uma ideia que às vezes as coisas podem ser muito, as pessoas podem ser muito maldosas. Eu comecei a dizer realmente tenho dificuldades a nível visual e que não podia continuar nesta função de comercial, mas eu era apenas comercial de gabinete, quando eu disse que via mal sabe onde é que eles me colocaram? Na caixa, é verdade, que era para ver se eu me tramava. Obvio que vivi um ano muito aflito porque tinha muito medo de errar porque via mal e (...) até que lá consegui que me mudassem para uma situação em que eu não estivesse directamente com o público, precisamente, por ter essa dificuldade e fui para uma parte mais técnica e administrativa tinha a ver ate mais com o meu curso.

Eu também não tenho muito a ideia a nível do mercado de trabalho como é que a minha doença poderia ter influenciado, porque eu também não lhe posso dizer que fiz uma procura exaustiva porque eu também entrei para o banco com o conhecimento de alguém como tudo neste país, e portanto, eu nunca vou poder ter uma ideia, para já, como é que funcionaria se isso me teria sido uma limitação grave se me teria influenciado muito se admitida ou não (...) Há cotas a nível de legislação, há cotas para pessoas com deficiência, só que ninguém cumpre. Mesmo a nível de concursos públicos e eu na altura cheguei a querer sair do banco e procurei concursos públicos e os concursos nenhum. Nenhum. Por lei deveriam ter é obrigatória, mas na lei diz deve haver cotas para deficientes e não há, portanto, não há (...) Mas aí já não é culpa da retinopatia mas da sociedade (Ana, entrevista pessoal).

Ana, como é patente nos trechos narrativos nos subcapítulos anteriores, sempre teve uma atitude bastante positiva na forma como lida com a doença, referindo que apesar de algumas limitações que a perda de visão trás em certos momentos, a sua doença não interferiu na maior parte do seu percurso de vida, referindo: “ela seguiu o rumo dela (a retinopatia) por outros motivos e por outra coisa” (Ana, entrevista pessoal). No entanto, a nível laboral, ela relata, a consequência que a retinopatia podia ter acarretado na sua admissão no sector bancário.

Como se observa no relato anterior, se a entidade empregadora tivesse um conhecimento aprofundado sobre a sua doença, ou seja, que ia perder a visão progressivamente, provavelmente ela não teria conseguido o emprego, apesar das suas qualificações para o desempenhar. Quando recolhi a entrevista, Ana, encontrava-se de licença de parto, tendo a sua filha apenas 4 meses. Dentro de pouco tempo ia voltar ao trabalho e não sabia como a sua situação ia ficar devido às “reais” limitações que começa a sentir na realização das tarefas por ela desempenhadas. A angústia de perder o trabalho e as dificuldades que pode sentir para encontrar outro é inevitável. A ideia de uma reforma antecipada por invalidez, segundo ela, também não é solução devido ao reduzido valor monetário aferido.

Esta explanação de Ana informa-nos como as concepções vigentes envoltas às pessoas com deficiência visual na nossa sociedade, baseadas na ideia de incapacidade e improdutividade, resultam em experiencias estigmatizantes e discriminatórias. Tais experiências reflectem-se nas reduzidas oportunidades profissionais e económicas concebidas às pessoas cegas no contexto português. Apesar das medidas legislativas estabelecidas para as pessoas com deficiência em vigor no nosso país conferirem “incentivos financeiros aos empregadores que contratem pessoas com alguma deficiência” (Martins, 2006, p. 144), na prática, se, por um lado, existe “um amplo desconhecimento entre empregadores e pessoas com deficiência destes incentivos, um défice de informação que vem ratificando a situação de exclusão vigente” (Martins, 2006, p. 144), por outro, quando estas medidas legislativas são conhecidas “verifica-se que há uma activação dos preconceitos existentes na nossa sociedade em relação às pessoas com deficiência” (Martins, 2006, p. 144).

A opressão social pela entidade empregadora vivenciada por Ana reconstituiu o significado dado à doença por ela. Como Ana declarou, antes desta situação discriminatória nunca tinha pensado na doença “como algo que a pudesse limitar” tanto a nível profissional, como pessoal, sentindo, actualmente, que pode ser bastante

limitativa, não pela sua falta de capacidade, mas pela sua desvalorização por uma sociedade que assente na ideia de incapacidade descapacita as pessoas com deficiência. Apesar de já sentir dificuldades na realização do trabalho, devido à progressiva redução do campo visual, se em vez de uma atitude preconceituosa que enfatiza estas dificuldades houvesse uma consideração pelas suas capacidades, Ana, não passaria a encarar a sua doença como limitativa. Ana só precisa que lhe seja dado tempo para arranjar estratégias para se ir adaptando à perda de visão.

Assim, a representação proclamada pelo modelo individual da deficiência centrado na forma como a incapacidade se traduz em limitações para as vidas das pessoas com deficiência, transformando-as em pessoas inválidas, inactivas e dependentes, precisa de ser reconstruída.

Na análise que aqui foi proposta sobre as narrativas de portadores de retinopatia sobressaem diversos aspectos que constituem a vivência desta doença, desde os primeiros episódios da sua manifestação, até ao momento em que fiz a entrevista. Confirmando-se que o modo como os indivíduos lidam e vivenciam a retinopatia, assim como o significado que lhe atribuem não é um processo fixo, pelo contrário, é um processo móvel, modificado na pluralidade de acontecimentos que permeiam a vida particular dos entrevistados. Igualmente ao processo fisiológico da doença que está em constante evolução até ao seu corolário final, a perda de visão, também o modo como ela é interpretada e vivida pelos entrevistados está em constante alteração consoante o estágio da doença em que se encontram.

Posto isto, falta, somente, uma breve conclusão dos dados obtidos, que será discutida no capítulo seguinte, o derradeiro.

6. Conclusão

Numa interpretação do universo dos homens e mulheres que compartilharam comigo as suas narrativas, a compreensão da doença, da retinopatia, sobressaiu como um processo tanto sociocultural como de experiência vivida. Por isso, numa primeira parte indaguei sobre as representações culturais que, a partir do advento da modernidade, investiram de novos significados a concepção sobre a visão, a doença e a cegueira. E numa segunda parte, através da voz dos entrevistados, expus o modo como eles narram e dão significado à sua experiência com a doença. Através da união destas duas abordagens foi possível perceber que a ligação entre cegueira e deficiência é uma produção histórica produzida por determinados discursos e práticas, e que, actualmente, a concepção da deficiência como um desvio ou *deficit* incapacitante está em constante actualização nos diversos momentos que constituem a vida quotidiana. Tal construção da cegueira estabeleceu como sinónimo o ficar cego e o ficar incapacitado.

Com as narrativas recolhidas de portadores de retinopatia, anteriormente expostas, é possível desafiar o discurso hegemónico da cegueira, porque nos delegam novos trilhos para muitas outras formas de existir ou ser com a perda consecutiva da visão, ou seja, com a baixa visão ou com a cegueira. Constatou-se, precisamente, que o significado atribuído à retinopatia foi construído e reconstruído, ao longo da vida dos entrevistados, em múltiplos contextos, o que indica que existem diferentes modos - significados- de viver com a retinopatia.

Apesar da peculiaridade de cada uma das entrevistas foi possível traçar temas mais gerais através dos quais os entrevistados atribuíram sentido às suas experiências de doença. Verificou-se que o momento do diagnóstico se constituiu como um evento importantíssimo para a atribuição de significado à doença, assim como as opções e recursos que eles procuraram para aliviar o seu sofrimento. Observou-se também que as representações culturais, que directamente condicionam os estigmas sociais sobre a deficiência visual, afectam os significados que os indivíduos atribuem à sua experiência de perda da visão, assim como a avaliação que fazem do impacto dessa experiência na sua vida.

Nos depoimentos dos entrevistados, é notório a esperança no surgimento de uma suposta cura/tratamento para a doença ou para a sua cegueira, o que sugere que há uma recusa em lidar com a doença. Como já referi atrás, nenhum dos entrevistados, mesmo o

que já está cego, aprendeu a ler braille ou a andar com a bengala, demonstrando o inconformismo em aceitar uma realidade já sentida nos seus copos ou que ainda permanece como um facto longínquo. Desta forma, estes recusam a abordagem reabilitacional dada pela biomedicina para as pessoas com deficiência, em que na impossibilidade de cura propõe a possível supressão do desvio. Eles não querem apreender capacidades que os permitam aproximar-se o mais possível de um comportamento de normalidade corporal. Mas pelo contrário, eles querem uma cura/tratamento que lhes permita “eliminar” a sua “anormalidade corporal”. Assim, apesar de recusarem a abordagem reabilitacional dada pelo modelo biomédico, há uma fé inabalável no mesmo, baseando-se na sua pedra basilar – a cura.

Por outro lado, o modelo social da deficiência também não se adequa para abordar o complexo mundo vivencial desta doença. Pois, descrevendo a deficiência como uma forma de opressão social, descora de uma parte importante, a questão corporal da deficiência, ou seja, as experiências de dor, sofrimento e privação que estão associadas à condição física da pessoa com deficiência.

Assim, apesar de num primeiro momento, no diagnóstico, esta doença ser vista como um acontecimento trágico para as suas vidas devido às representações culturais dos indivíduos, num segundo momento, quando deixam de fazer uso do sentido da visão ou já pouco uso dele podem fazer na sua relação com o mundo, desponta um impacto existencial com dolorosos períodos subjectivos e vivenciais suscitados pela perda de visão. O seu modo-de-ser/estar-no-mundo é completamente alterado, apesar da sua lenta perda ao longo da vida. Aliás, esta doença, sempre acarretou algumas “limitações” na condução do dia-a-dia, mesmo enquanto têm ou tinham visão, causadas pelas suas características fisiológicas, principalmente devido à dificuldade de verem à noite ou em sítios com baixa luminosidade desde a infância, na maior parte dos casos, assim como a dificuldade em conduzirem provocada pela redução do campo visual.

Mas, um modelo que deixa de lado a esfera social da deficiência e outro que enfatizada as limitações corporais, não é capaz de compreender todas as dimensões desta doença e a sua consequente deficiência. Ambas as perspectivas, como declara Law (1999), pretendem edificar uma concepção identitária da deficiência, seja ela social ou natural. Apenas, um terceiro, denominado bio-psico-social, que ocupa o ponto central entre a discrepância dos modelos anteriores, é capaz de responder a essas complexas dimensões. Só uma abordagem que entenda a experiência das pessoas com deficiência como o somatório das condições sociais, psico-emocionais dos “efeitos da

incapacidade”, enquanto características biológicas socializadas deve ser privilegiada (Fontes, 2009, p.77).

Por último, com este estudo, se por um lado, aprendi a desdramatizar a perda do sentido da visão ao longo da vida, devido às inúmeras capacidades que os indivíduos demostraram possuir para ultrapassar as dificuldades sentidas, revelando a existência de diversas formas de ver e viver, por outro, apercebi-me que se a “narrativa de tragédia pessoal”, proclamada pela modernidade não existisse o anúncio desta doença e a sua gestão no dia-a-dia poderia não ter tido tanto impacto para os seus portadores. Ou seja, os portadores de retinopatia se por um lado têm de enfrentar as limitações que a perda da visão provoca na sua vida, por outro, também têm de enfrentar as representações culturais erigidas sobre as pessoas cegas.

Espero que a proposta aqui delineada consiga despertar o interesse de investigadores por esta temática, quer pelo suscitar de novas questões que não foram aqui exploradas, quer pelas que o foram e que poderão ser aprofundadas. Este terreno de análise é ainda um terreno pouco explorado e muito fértil, seja o da experiência da doença ou o da deficiência sob a voz de quem a vive nos seus corpos, por isso, se este despertar de interesse acontecer, um importante objectivo foi alcançado.

7.Bibliografia

- A.R.P, 2014. *Associação de Retinopatia de Portugal*. [Online] Available at: <http://www.retinaportugal.org.pt/> [Acedido em 19 Abril 2014].
- Almeida, M. V. 2005. O Corpo na Teoria Antropológica. *Revista de Comunicação e Linguagens*, 33, pp. 49-66.
- Barradas, C.; Queirós, A; Serra, R.; Sousa, L. 2012. Mais é melhor? Das escolhas aos desafios conceptuais e metodológicos em narrativas pessoais de doença. *VII Congresso Português de Sociologia*. Porto. pp. 3-9.
- Becker, G. 2004. Phenomenology of Health and Illness. In: C. R. Ember & M. Ember, edits. *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Springer, pp. 125-136.
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption and Illness. *Sociology of Health*, Volume 4,2, pp. 167-182.
- Classen, C. 1997. Fundamentos de una antropología de los sentidos. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, Volume 153, pp. 401-412.
- Conrad, P. 1992. Medicalization and social control. *Annual Review Sociology*, Volume 18, pp. 209-232.
- Costa, G. & Dulce, G. 2010. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, Volume 17.4, pp. 925-937.
- Cruz, A. 2007. Metáforas que Constroem, Metáforas que Destroem: a biomedicina como vocabulário social. *O Cabo dos Trabalhos: Revista Electrónica do Programa de Doutoramento Pós-Colonialismos e Cidadania Global*, Nº 2, pp. 1-33.
- Csordas, T. 1994. Introduction: the Body as Representation and being-in-the-world. In: *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge University Press, pp. 1-24.
- Delyfer, M.; Léveillard, T.; Mohand-Saïd, S.; Hicks, D.; Picaud, S.; Sahel, J. 2004. Inherited retinal degenerations: therapeutic prospects. *Biology of the Cell*, Volume 96, p. 261-269.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. 2000. *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: SAGE.

Díaz, S. & Ferreira, M. 2010. Desde la Dis-capacidade hacia la diversidad funcional: un ejercicio de Dis-Normalización. *Revista Internacional de sociologia (RIS)*, Volume 68, nº2, pp. 289-309.

Duquette, J. 2010. *Is there evidence supporting the Cuban treatment for retinitis pigmentosa?*. Institut Nazareth et Louis-Braille.

Ede, Y. 2009. Sensuous anthropology: sense and sensibility and the rehabilitation of skill. *Anthropological Notebooks*, Volume 15.2, pp. 61-75.

Engel, G. 1977. From Biomedical to Biopsychosocial: Being Scientific in the Human Domain. *Psychosomatics*, 38, pp. 521-528..

Ferreira, M. 2009. *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. Buenos Aires, XXVIII Congresso ALAS.

Ferreira, M. 2011. Una concepción transductiva del cambio social: discapacidad, agentes, cuerpos y emociones.. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, Volume 31.3, pp. 137-173.

Fontes, F. 2009. Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Volume 86, pp. 73-93.

Foster, H. 1988. Prefácio. In: *Vision and Visuality*. Seattle, Wshington: Bay Press, pp. IX-XIV.

Foucault, M. 1977. *O Nascimento da Clinica*. 1ª ed. Rio de janeiro: Forense-Universitaria.

Gaines, D. & Davis-Floyd, R. 2004. Biomedicine. In: C. R. Ember & M. Ember, edits. *Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures*. New York: Springer, pp. 95-109.

Geertz, C. 1989. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Germain, J.; Péres-Rico, C.; Vicente, J. & Villa, P. 2010. Functional histology of the retina. In: A. Méndez-Vilas & J. Díaz, edits. *Microscopy: Science, Technology, Applications and Education*. Formatex Research Center. Volume 2, nº4, pp. 914-925.

Goffman, E, 1988. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara.

Good, B. 1994. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Nova York: Cambridge University Press.

Hahn, R. & Kleinman, A. 1983. Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions. *Annual review of anthropology*, 12, pp. 305-333.

- Haraway, D. 1995. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu* , Volume 5 , pp. 07-41.
- Houlgate, S. 1993. Vision, Reflection, and Openness: The "Hegemony of Vision" from a Hegelian Point of View. In: *Modernity and the Hegemony of Vision*. London: University of California Press, pp. 87-123.
- Ingold, T. 2008. *Pare, olhe, escute! Visão, audição e movimento humano*. São Paulo: Revista do Núcleo de Antropologia urbana da USP.
- Jay, M. 1988. Scopic Regimes of Modernity. In: *Vision and Visuality*. Seattle: Bay Press, pp. 3-27.
- Jenks, C. 1995. Introduction. The Centrality of Eye in Western Culture. In: *Visual Culture*. Londres: Routledge, pp. 1-26.
- Jin, Z.; Okamoto, S.; Mandai, M. & Takahashi, M. 2009. Induced pluripotent stem cells for retinal degenerative diseases: a new perspective on the challenges. *Journal of Genetics*, Volume 88, Nº. 9, pp. 417-424.
- Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human condition..* New York: Basic Books.
- Latour, B. 1994. *Jamais Fomos Modernos: ensaios de antropologia simétrica*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora 34.
- Law, J. 1999. *Political philosophy and disabled specificities*. [Online] Available at: www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Law-Political-Philosophy-and-Disabilities.pdf. [Acedido em 21 Junho 2014]
- Leder, D. 1990. *The absent body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Levy, J. 2005. Narrative and Experience: Telling Stories of Illness. *NEXUS*, Volume 18.1, pp. 8-33.
- Lira, G.; Catrib, A. & Nations, M. 2003. A Narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Volume 16 , nº2, pp. 59-66.
- Lock, M. & Nguyen, V. 2010. *An Anthropology of Biomedicine*. United Kingdom: John Wiley & Sons Ltd.
- Lupton, D. 2003. *Medicine as Culture*. 2ª ed. London: SAGE.
- Maia, M. 2009. Hepatite C: Vivência da doença, do tratamento e da cura. In: *Os saberes da cura : antropologia da doença e práticas terapêuticas*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, pp. 54-75.

- Martins, B. 2001. *A cegueira e o associativismo: contornando os obstáculos, enfrentando o estigma*. Tese de licenciatura em Antropologia Social e Cultural, Faculdade de Ciências e Tecnologia, Departamento de Antropologia, Universidade de Coimbra.
- Martins, B. Fontes, F.; Hespanha, P. & Berg, A. 2012. A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Volume 98, p. 45-64.
- Martins, B. S. 2006. *E se eu fosse cego?" : narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- Moraes, M.; Lima, L. & Mansaio, C. 2011. Variações sobre ver e não ver: dois relatos de caso. *Arquivos brasileiros de psicologia*, Volume 63(1), pp. 101-110.
- Morris, D. 1998. *Doença e cultura na era pós-moderna*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Nunes, J. A. 2002. Teoria crítica , cultura e ciência: O(s) espaço(s) e o(s) acontecimento(s) da globalização. In: *Globalização: Fatalidade ou utopia?*. Porto: Afrontamento, pp. 297-335.
- Olga, B. 2006. The Event of Seeing: A Phenomenological Perspective on Visual Sense-Making. *Culture and Organization*, Volume 12(2), p. 93–107.
- Oliver, M. 1990. *The Politics of Disablement*. Houndmills: The Macmillan Press Ltd.
- OMS. 1993 (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Geneva.
- OMS. 2013. *Cegueira y discapacidad visual*. [Online]. Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/es/>. [Acedido em 20 Julho 2014].
- Palay, D. & Krachmer, J. 1997. *Principios básicos de oftalmologia*. Missouri: Mosby.
- Pallasmaa, J. 2008. *The eyes of the skin: Architecture and the Senses*. West Sussex: Wiley and sons.
- Pina, I. & Fernandes, N. 2010. *Aprender a ver*. Lisboa: Unidade de baixa visão da A.R.P.
- Pinheiro, C. 2006. Saberes e práticas médicas e a constituição da identidade pessoal. *Revista de saúde Coletiva*, Volume 16(1), pp. 45-58.
- Público. 2014. *Ciência, Público*. [Online] Available at: <http://www.publico.pt/ciencia/noticia/novo-composto-quimico-devolve-sensibilidade-a-luz-a-ratinhos-cegos-1624560> [Acedido em 21 Fevereiro 2014].
- Pussetti, C. & Pereira, L. 2009. Introdução. In: *Os saberes da cura: antropologia da doença e práticas terapêuticas*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia, pp. 16-29.

- Quartilho, M. 2001. *Cultura, Medicina e Psiquiatria: Do sintoma à experiência*. Coimbra: Quarteto.
- Rabelo, M.; Alves, P. & Souza, I. 1999. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Reis, C. 1998. *O sorriso de Hipócrates: a integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença*. Lisboa: Vega .
- Rose, G. 2001. *Visual Methodologies*. London: SAGE Publications Inc.
- Samardzija, M.; Neuhauss, S.; Joly, S.; Kurz-Levin, M.; Grimm, C. 2010. Animal Models for Retinal Degeneration. In: Pang, I & Clark, A., edits. *Animal Models for Retinal Diseases, Neuromethods*, vol. 46 :Springer Science, pp. 51-79.
- Santos, B. 1987. *Um discurso sobre as ciências*. 7ª ed. Porto: Afrontamento.
- Saraux, H. 1983. *Oftalmologia*. 4ª ed. Paris: Masson.
- Scheper-Hughes, N. & Lock, M. 1987. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly* 1.1 , pp. 6-47.
- Silva, L. 2004. *Sócio-Antropologia da Saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Synnott, A. 1993. *The body social: symbolism, self and, society*. Londres: Routledge.
- Weber, M. 1997. *A ética protestante e o espírito do capitalismo*. 12ª ed. São Paulo: Pioneira.
- Zola, I. 1981. Medicine as an institution of social control. In: *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives*. New York: St Martin's Press, pp. 511-27.

Anexos

Guião da entrevista

Perfil do informante:

- Nome;
- Idade;
- Profissão;
- escolaridade;
- estado civil.

Primeiros episódios da doença:

- Como soube que estava doente?
- Os primeiros sintomas?
- Quando resolveu procurar o médico?
- Como foi todo o processo de diagnóstico? Consultou vários médicos?
- Já tinha conhecimento desta doença?

Representação da retinopatia:

- O que significa para si a retinopatia?
- Qual a causa que pensa tê-la originado?
- O que sentiu quando lhe disseram que tinha retinopatia?

Avaliação do conhecimento sobre a Retinopatia:

- Como o médico lhe explicou a doença? Como foi acompanhado medicamente?
- Para além da informação disponibilizada pelo médico sobre a sua doença, procurou outras fontes de informação?

Impacto da doença na sua vida:

- O que passou a ser diferente no seu dia-a-dia desde que soube desta doença, ou quando a doença progrediu?
- Afectou a sua qualidade de vida?
- Que impacto lhe parece ter tido a sua doença nas pessoas mais próximas (família, amigos)?
- Sentiu alguma mudança na sua relação com essas pessoas?

Apoios para lidar com a retinopatia:

- Actualmente recebe algum tipo de apoio para lidar com a doença?
- Está a seguir algum tipo de tratamento? Procurou medicinas alternativas?
- Porque procurou a ARP (Associação de retinopatia de Portugal)?
- Mantem contacto com pessoas com a mesma doença?

A cura:

- Continua à procura/espera que surja uma cura?